



UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MADRID
FACULTAD DE MEDICINA

“El cuidado espiritual de los pacientes en el proceso de aceptación
de la muerte”

*“Spiritual care in patients during the acceptance of death
process”*

GRADO EN ENFERMERÍA
TRABAJO DE FIN DE GRADO
Curso académico 2016-2017

AUTORÍA: Beatriz López – Seoane Puente
TUTORA ACADÉMICA: Dña. Matilde Tenorio Matanzo

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	Pág. 1
1. Pregunta de investigación y objetivos.....	Pág. 16
MATERIAL Y MÉTODOS.....	Pág. 18
1. Tabla 1: Selección de términos MesH.....	Pág. 19
2. Tabla 2: Criterios de exclusión y de inclusión.....	Pág. 20
3. Pubmed.....	Pág. 21
4. Cinahl.....	Pág. 23
5. Cuiden.....	Pág. 24
6. La biblioteca Cochrane Plus.....	Pág. 25
7. Medline.....	Pág. 26
8. PsycInfo.....	Pág. 27
RESULTADOS.....	Pág. 28
1. Tabla 3: recopilación de los artículos obtenidos.....	Pág. 28
2. Tabla 4: origen de los artículos obtenidos.....	Pág. 34
3. Concepto de espiritualidad y sus dimensiones.....	Pág. 34
4. Concepto de buena muerte y tranquilidad interior.....	Pág. 37
5. Intervenciones enfermeras en el campo de la espiritualidad.....	Pág. 38
➤ <i>Instrumentos de evaluación y desarrollo de planes de atención.....</i>	Pág. 43
6. Papel de la familia.....	Pág. 45
7. Capacitación de los profesionales de enfermería y dificultades expresadas.....	Pág. 46
LIMITACIONES DE LA PRESENTE REVISIÓN NARRATIVA.....	Pág. 52
CONCLUSIONES.....	Pág. 54
1. Recomendaciones para futuras líneas de investigación.....	Pág. 56

AGRADECIMIENTOS.....	Pág. 57
BIBLIOGRAFÍA.....	Pág. 58

EL CUIDADO ESPIRITUAL DE LOS PACIENTES EN EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE LA MUERTE [*Spiritual care in patients during the acceptance of death process*]

RESUMEN

Objetivo: Conocer las posibles intervenciones de enfermería en el campo espiritual para ayudar al paciente a alcanzar la aceptación de la muerte y con ella una profunda tranquilidad interior.

Material y métodos: Se ha realizado una revisión narrativa mediante la búsqueda bibliográfica en bases de datos de Ciencias de la Salud (Pubmed, Cinahl, Cuiden, La biblioteca Cochrane Plus, Medline y PsycInfo). Los artículos seleccionados responden a los siguientes criterios de inclusión: pacientes adultos (de 19 años en adelante), acceso a texto completo libre, artículos en inglés y en español y aquellos artículos que respondan a la pregunta de investigación y objetivos de la misma.

Resultados: Fueron incluidos 18 artículos, clasificando los resultados en torno a cinco ítems: concepto de espiritualidad y sus dimensiones, concepto de buena muerte y tranquilidad interior, intervenciones enfermeras en el campo de la espiritualidad para facilitar la aceptación de la muerte, participación de la familia y preparación de los profesionales de la salud.

Discusión/Conclusiones: Los cuidados espirituales son una faceta del cuidado imprescindible en el final de la vida. Se han encontrado distintas herramientas de evaluación espiritual en la bibliografía: FICA, HOPE, Modelo de Fitchett de 7 Dimensiones, Escala well being, SPIRIT, FACIT-Sp, *The spiritual needs inventory scale*, SWBS. Las posibles intervenciones enfermeras que se han obtenido en el campo de la espiritualidad son muchas y muy diversas. Resulta evidente la falta de una intervención espiritual estructurada y basada en la evidencia así como la necesidad de una formación específica para los profesionales.

Palabras clave: Actitud frente a la muerte, Espiritualidad, Muerte, Atención de Enfermería, Procesos de Enfermería.

ABSTRACT

Objective: To know the possible nursing interventions at the spiritual field to help the patient reach the acceptance of death and with it a deep inner serenity.

Methods: a narrative review has been done through bibliographic research in Health Science databases (Pubmed, Cinahl, Cuiden, Cochrane library Plus, Medline and PsycInfo). The articles selected answer the following inclusion criteria: adult patients, Free Full Text, articles published since 2007, in English or Spanish, and the articles wich answer the research question and the objectives of this narrative review.

Results: 18 articles were included and the results classified into five items: concept of spirituality and its dimensions, concept of good death, nursing interventions in the spirituality field to facilitate the acceptance of death, family's perspective, nurse perspective and professional qualification.

Discussion/ Conclusions: Spiritual care is a essential facet of the end of life care. Different tools of spiritual evaluation have been found in the bibliography: FICA, HOPE, Fitchett Model of 7 Dimensions, well being scale, SPIRIT, FACIT-Sp, The spiritual needs inventory scale and SWBS. The possible interventions in the field of spirituality that have been obtained are many and different. There is a clear lack of structured and evidence-based spiritual interventions. Also a qualification of nurses is needed.

Key words: Attitude to Death, Spirituality, Death, Nursing Care and Nursing Process

INTRODUCCIÓN

La muerte ha sido la eterna preocupación del ser humano a lo largo de la Historia, siendo objeto de múltiples reflexiones filosóficas, religiosas y científicas. Ha recibido una gran cantidad de significados, de forma que la concepción de la misma ha evolucionado de una manera constante. A pesar de ello, en las sociedades industriales avanzadas cada vez es más difícil convivir con la idea de que existe un final de la vida, de modo que la actitud hacia la muerte ha sufrido una desadaptación. (Gala et al., 2002)

Kubler Ross apoya esta afirmación, considerando que cuantos más avances científicos se realizan, más tememos y negamos la realidad de la muerte. Afrontamos la muerte con una gran intranquilidad, enlenteciendo la aceptación de la misma “hoy en día morir es algo solitario, mecánico y deshumanizado”. A pesar de ello, es cierto que “la muerte siempre ha sido desagradable para el hombre y probablemente siempre lo será.”, independientemente de la época en la que se encuentre. Esta cultura de negación de la muerte no deja de afectar a los profesionales sanitarios, los cuales presentan un comportamiento en ocasiones mecánico y despersonalizado hacia la muerte. Dicho comportamiento podría estar camuflando la angustia que un moribundo despierta en nosotros, así como un sentimiento de autodefensa, dado que el sufrimiento ajeno nos recuerda nuestros propios límites y fracasos e incluso nuestra propia mortalidad. (Kübler-Ross, 2003)

Una sociedad que traslada su confianza a la terapéutica se ve afectada de forma integral, dado que se pierde el valor de la naturalidad del proceso de morir, así como de la sabiduría de las tradiciones. El dolor, la enfermedad y la muerte han pasado a ser campo de los profesionales sanitarios, disminuyendo el empoderamiento del ser humano para hacer frente a los mismos. A pesar de que la muerte se haya trasladado a un ámbito hospitalario, los profesionales sanitarios a menudo se sienten desprovistos y faltos de recursos frente a la angustia y soledad de una persona moribunda. Esta falta de formación lleva a los profesionales sanitarios a rechazar inconscientemente al paciente ya que han “perdido el control sobre él”. Se puede llegar a asumir esa pérdida de control como un fracaso propio,

añadiendo a ello los miedos personales a la muerte. (Barbero, Gómez-Batiste, Maté, Mateo, 2016)

Conocido esto, se considera que asistir a la muerte supone aceptar la misma y la concepción actual de la muerte como un fracaso y un tabú hace imposible una asistencia adecuada al paciente moribundo. No existe una realidad tan palpable como la de que la muerte nos llegara a todos, es por ello que una de las prioridades de los sanitarios habría de ser la de favorecer una “muerte tranquila”.

Se considera una muerte tranquila como:

Aquella en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan mediante unos cuidados paliativos adecuados, en la que nunca se abandone ni descuide a los pacientes y en la que los cuidados se consideren igual de importantes para aquellas personas que no vayan a sobrevivir como para aquellas que si lo harán. (Barbero et al., 2016 p. 57)

Según el diccionario de la Real Academia Española, la palabra muerte procede del vocablo latino *mors* o *mortis*, a la cual se agencian, entre otros, estos significados cese o término de la vida, o separación del cuerpo y el alma. Este último, implica de por sí una concepción del hombre como un ser compuesto por una parte espiritual. (Real Academia Española, 2014)

Por otro lado, Kubler Ross define el concepto de aceptación de la muerte como: el reconocimiento de la situación de dolor y la enfermedad, aceptando las consecuencias de la misma con sus limitaciones. Dicha aceptación no incluye la búsqueda de culpables, ni la adopción de una posición de derrota. Esta fase se alcanza tras superar las cuatro anteriores: negación, ira, pacto/negociación y depresión. En innumerables ocasiones la autora insiste que no se debe confundir la fase de aceptación con una resignación ante la enfermedad. (Ávila, de la Rubia, 2013) Kubler Ross describe la aceptación como un “descanso final antes del largo viaje”. Se trata de un momento en el que el paciente ha abandonado la lucha por vivir, y acepta lo irreversible. Hace hincapié en que la familia requiere de un gran apoyo a lo largo de esta fase, pues pueden no comprender el abandono de la lucha por parte del enfermo, y mantener la esperanza. (Kübler-Ross, 2003)

Es evidente la existencia de un contacto directo de los profesionales de enfermería con situaciones que impliquen dolor, sufrimiento y muerte. Virginia Henderson definió las actividades de los profesionales de enfermería en el año 1961

La función singular de la enfermería es asistir al individuo, enfermo o no, en la realización de esas actividades que contribuyen a su salud o su recuperación (o a una muerte placentera) y que él llevaría a cabo sin ayuda si tuviera la fuerza, la voluntad o el conocimiento necesarios. Y hacer esto de tal manera que le ayude a adquirir independencia lo más rápidamente posible. (Hernández – Conesa, Moral de Calatrava, Esteban- Albert, 2003 p. 75)

Hoy día dicha definición es apoyada por la que realiza la OMS, en la cual es incluida la atención a personas en situación terminal. (Organización Mundial de la Salud, 2017) Estas definiciones de enfermería nos evidencian que es deber profesional de la enfermera realizar intervenciones para ayudar a los pacientes a tener una muerte placentera.

De entre los diagnósticos de enfermería existentes en la taxonomía NANDA, nos encontramos con “ansiedad ante la muerte” y “sufrimiento espiritual” entre ellos. (Elsevier España, S.L.U., 2017) Los diagnósticos de enfermería según Maryory Gordon son “*problemas de salud reales o potenciales que las enfermeras, en virtud de su educación y experiencia están capacitadas y autorizadas a tratar*”. (Carpenito, 1986 p. 4) Es por ello que el alivio de la ansiedad ante la muerte es una competencia de carácter enfermero.

Una intervención de enfermería se define como “*cualquier tratamiento basado en el criterio y en el conocimiento clínico, que realiza un profesional de enfermería para mejorar los resultados del paciente*” (Bulechek, 2009 p. 3) Entre dichas intervenciones nos encontramos la denominada “muerte confortable”, definida como “Tranquilidad física psicoespiritual, sociocultural y ambiental en el final inminente de la vida”. Así como la intervención denominada “muerte digna” la cual implica la realización de acciones personales para mantener el control cuando se aproxima el final de la vida. (Elsevier España, S.L.U., 2017) De nuevo evidenciamos que se encuentra entre las tareas de la enfermería el realizar una serie de intervenciones durante el proceso de la muerte del paciente.

Para facilitar al paciente una muerte confortable, son necesarios cuidados enfermeros que abarquen tanto el área física, psicosocial y espiritual. La OMS incluye en el concepto de los cuidados paliativos el alivio de los problemas psicológicos y espirituales, definiéndolos de la siguiente manera:

Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, Ullrich, 2002 p. 94)

La definición se completa con una serie de principios sobre los cuidados paliativos entre los que destacan el considerar la vida y la muerte como un proceso normal, sin acelerar ni retrasar la muerte. También destaca la referencia que realiza a los cuidados sociales, haciendo hincapié en la actividad que han de realizar los profesionales sanitarios con el paciente y la familia, siempre incluida en el proceso. (Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad, 2010 - 2014)

Estos conceptos son englobados en el llamado modelo biospsicosocial, aplicado de forma especial a los pacientes moribundos. Según el modelo biospsicosocial, los estados de salud dependen de más variables además del estado físico del paciente, entre las que se encuentran el estado psicológico, espiritual y social del paciente. (Barbero, et al. 2016) Es por ello que el sufrimiento de los pacientes al final de la vida dependerá de los siguientes factores:

En primer lugar, los **factores físicos**. De forma evidente afectan directamente al estado del paciente. Entre ellos se encuentran las características de la enfermedad y los síntomas que presenta el paciente. Por otro lado, los **factores psicológicos**. Entendemos como cuidados psicológicos aquellos que implican la aplicación de la teoría y principios de la psicología en el bienestar del paciente. A pesar de ello, morir sin la presencia de cierto grado de malestar psicológico, o en definitiva, sufrimiento no es posible. Lo cual no sustituye que dicho malestar ha de ser reconocido y adecuadamente tratado. **Los factores psicosociales** son también de una gran importancia, implicando la integración con los seres queridos, el apoyo percibido de familiares, amigos y equipo asistencial y situación en cuanto a los bienes materiales.

Por último, los **factores espirituales**. Incluyen el sentido que le da el paciente a la vida así como la satisfacción con la propia vida, es decir, el grado de cumplimiento de los objetivos y metas vitales propuestas a lo largo de su vida. Y, finalmente, sentido de la dignidad, trascendencia y religiosidad. Es de gran dificultad determinar, de alguna manera, que es la espiritualidad y que factores espirituales han de analizarse en un paciente moribundo. Existe una gran variedad de opiniones. El Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL afirma que se trata de un área en la que existe poca experiencia y evidencia en términos asistenciales, prácticamente ausencia de formación y poca asistencia a congresos. Es por ello, que, a pesar de ser un área con una gran importancia, se encuentra poco desarrollada. El cuidado espiritual se va desarrollando al mismo tiempo que, como clínicos, madura nuestra comprensión del proceso de morir y aumenta nuestra percepción de las llamadas necesidades espirituales. La dimensión espiritual es un ámbito que se incluye lentamente en la conciencia de los profesionales sanitarios según avanzan su carrera. (Benito, Barbero, Payás, 2008)

Pero, ¿Qué es la espiritualidad?

La dimensión espiritual es idiosincrática de la condición humana y, además, posee un carácter universal. Toda persona es un ser espiritual, tiene en su interior la capacidad de anhelar la integración de su ser con una realidad más amplia que el sí mismo y, a la par, la posibilidad de encontrar el camino para esa integración, un camino para ese sujeto único e irrepetible, pues la dimensión espiritual no aparece en abstracto, sino vivida en personas concretas. (Benito, et al. 2008 p. 58)

Sin embargo, la realidad espiritual es de una gran complejidad, dado que tiene la particularidad de cada ser humano, siendo influenciada por la vida y experiencias que cada uno ha tenido, la sociedad, la familia, la tradición espiritual recibida y muchos otros factores. A pesar de ello, existe una realidad inequívoca y es la de que el ser humano posee una dimensión espiritual por el simple hecho de ser persona, dado que es inherente a nuestro ser. Es por ello que como una parte innegable del ser humano, no debe ser ignorada. Para Faulkner y Maguirexi, el significado literal de “espiritual” es “esencia” y “chief quality” (cualidad cumbre), lo que sugiere, dicen ellos, que espiritualidad tiene mucho más que ver con las creencias de los individuos acerca de ellos mismos, constituye

la esencia de los mismos. (Barbero, 2002) Ha de aclararse que espiritualidad no es sinónimo de religión, la religión es un modo de expresión de espiritualidad, para muchas personas idóneo. Pero no ha de concluirse que aquella persona que no es religiosa carece de espiritualidad porque, como hemos aclarado anteriormente, la espiritualidad es algo inherente al ser humano. Esto implica un abandono de la racionalidad y una introspección en la experiencia personal.

¿Cómo vemos la espiritualidad al final de la vida? Las innumerables definiciones del término espiritualidad dificultan especificar este concepto. Entre las numerosas definiciones nos encontramos con que el Grupo de Trabajo de Cuidados Espirituales de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC, del inglés European Association for Palliative Care) expresaba, en 2011:

La espiritualidad es la dimensión dinámica de la vida humana que relaciona la forma en que las personas (individuos o comunidades) experimentan, expresan y/o buscan un significado, propósito y trascendencia, con la forma en que conectan con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o con lo sagrado. (Benito, Dones, Babero, 2016 p. 372)

Por otro lado la conferencia de expertos de Ginebra de 2014 afirmaba:

La espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimas y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas. (Benito, et al. 2016 p. 373)

En 2008, el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad de la SECPAL propuso entender la espiritualidad de la siguiente forma: «*El dinamismo que impulsa nuestro anhelo de plenitud y que se expresa a través de la búsqueda de sentido, de coherencia con los propios valores, de conexión armónica con los demás y de trascendencia*» (Benito, et al. 2016 p. 374) Como denominador común, denotamos que la espiritualidad incluye la búsqueda, el anhelo y la aspiración. La trascendencia, la búsqueda de un más allá. La búsqueda de un sentido vital, así como el asentamiento de los valores éticos vivenciados. Como dato de importancia, todas las definiciones incluyen el concepto del hombre como

un ser que en relación con otras personas, alcanza la plenitud espiritual. (Benito, et al. 2016)

¿Podemos hablar, entonces, de necesidades espirituales del hombre? MW Hay introduce las necesidades espirituales con la siguiente definición operativa de espiritualidad: *“la capacidad de transcender las realidades de funcionamiento de uno (física, sensorial, racional y filosófica), a fin de amar y ser amado dentro de la propia comunidad, para dar significado a la existencia y manejarse con las exigencias de la vida”*. (Barbero, 2002 p. 4)

Javier Barbero define una serie de necesidades espirituales en “el apoyo espiritual en cuidados paliativos”. Entre ellas se encuentran: la necesidad de ser reconocido como persona, de releer su vida, de encontrar sentido a la existencia y su devenir, de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse, de reconciliación, de sentirse perdonado, de depositar su vida en algo más allá de sí mismo, la necesidad de una continuidad (que la muerte no sea una mirada hacia atrás, hacia lo que uno abandona, sino hacia delante.), de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas y la necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos. (Barbero, 2002). Otros documentos incluyen una décima necesidad que engloba las otras nueve, la necesidad de amar y ser amado. Se encuentra implícita en cada una de las anteriores. El paciente que ama y es amado hasta el final muere con más paz. Es por ello que existe una gran e importante labor en rescatar la capacidad del paciente de darse, de amar, y de dejarse querer y cuidar, ser amado. Esto implica reconocer en la persona, hasta el final, su dignidad como persona amándole en su diferencia y acogiéndole, aceptándole y queriéndole tal cual es. (Benito, et al. 2008)

Todos esperamos ser amados y aceptados –Escribe Longaker–; y también esperamos expresar el amor de nuestros corazones a los demás. Esperamos poder significar algo para los demás. Esperamos que nuestra vida haya contribuido en algo a los demás y que tenga un sentido. Esperamos que incluso nuestro sufrimiento sirva para ennoblecernos, al hacer uso de nuestros recursos de gracia y valor para que nos ayuden a atravesar con dignidad el proceso de la muerte.
(Benito, et al. 2008 p. 49)

Dado el carácter holístico del modelo biopsicosocial de atención al paciente terminal, es imprescindible la actuación de un equipo multidisciplinar que engloba a una gran cantidad

de profesionales (médicos de atención primaria y especializada, profesionales de enfermería y de psicología, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, sociólogos de la salud, antropólogos, diseñadores de un espacio que facilite el confort, voluntarios y asistentes religiosos) (Barbero, et al., 2016)

Conociendo las necesidades del paciente moribundo, en los campos físico, psicosocial y espiritual, la labor principal de enfermería es la del cuidado en cada una de las esferas. Cuidar significa poner diligencia, atención y solicitud de algo, así como asistir, guardar o conservar. Se deriva del latín *cogitare*, que significa “pensar”. De ahí la necesidad del pensamiento crítico en la profesión enfermera y en la adecuada administración del servicio del cuidado. (Real Academia Española, 2014)

Existen numerosas leyes que contemplan los conceptos de muerte, dignidad de la persona y los deberes de los profesionales sanitarios con respecto a ello. Los conceptos de dignidad de la persona ya son introducidos por *la Declaración Universal de Derechos Humanos*, adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948, así como la *Constitución Española* aprobada por las cortes en sesiones plenarias del congreso de los diputados y del senado celebradas el 31 de octubre de 1978.

Es imprescindible clarificar el concepto de dignidad humana, dado que se trata de un vocablo empleado de forma ambigua y que no en todas las ocasiones posee la misma propiedad. En primer lugar, ha de diferenciarse entre la dignidad relativa y la dignidad absoluta, en este trabajo versaremos alrededor del segundo concepto. La dignidad relativa es aquella que se aplica a algunos individuos y en unas situaciones concretas, es decir, que una persona se define como “digna” a modo de una evaluación favorable a una serie de capacidades. La dignidad relativa se caracteriza principalmente por estos tres rasgos: convencionalidad (sujeto a las opiniones de los grupos sociales), gradualidad (se puede ganar o perder según las capacidades de cada individuo) y que se trata de una propiedad no moral. Este concepto de dignidad relativa no es pertinente en la siguiente revisión bibliográfica, dado que las referencias que se realicen en torno a la dignidad de la persona están relacionadas con el concepto de dignidad absoluta. (Triviño, 2008)

Como se ha comentado anteriormente se realiza referencia a la dignidad en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Si se empleara el concepto de dignidad relativa, como

concepto gradual y convencional, debería concluirse que no todos los seres humanos tendrían los mismos derechos conforme a su grado de dignidad. Debido a esta posible confusión considero vital aclarar que en esta revisión bibliográfica trabajamos con la base del concepto de la dignidad absoluta, la cual es el pilar y la justificación de la administración de unos adecuados cuidados al final de la vida. (Triviño, 2008)

En el “Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual”, se realiza la siguiente afirmación: *“cuidar es reconocer en el otro su dignidad y su diferencia”* (Barbero, et al., 2016 p. 81).

Reconocer quiere decir conocer algo que ya existía previamente. La dignidad es una cualidad inherente al ser humano. Puede ser más difícil de reconocer en situaciones de enfermedad o vulnerabilidad aunque no debiera ser así. Por lo tanto, el reconocer la dignidad como una cualidad propia del ser humano debe llevar a los profesionales de enfermería a una posición activa de defensores de la dignidad de los pacientes. En las situaciones de vulnerabilidad que sufren los pacientes ante la enfermedad y la muerte, son los profesionales de enfermería los que en numerosas ocasiones han de dar anuncio de la dignidad, ya de por sí, propia de los pacientes y a denunciar las situaciones que la oculten. (Barbero, et al., 2016)

El manual afirma que la dignidad, *“no es algo que se tiene, como un elemento cuantificable, sino que es algo que se predica del ser.”* (Barbero, et al., 2016 p. 83) La dignidad radica en el ser del hombre y no en su obrar. A pesar que el ser humano actúe de forma indigna, posee una dignidad inherente a su persona. No define al hombre como ser perfecto y por ello digno, es más, nos indica que *“la dignidad asume la fragilidad consustancial al ser humano y que, desde ahí, permite afirmar que la fragilidad no le priva de la dignidad, sino que, en todo caso, la visibiliza”*. (Barbero, et al., 2016 p.83) La aceptación de la esencia de la persona humana como un ser digno, incluyendo los defectos propios del hombre, debe llevar a los profesionales a tratar con un profundo respeto a los pacientes y a aceptar sus defectos. Por lo tanto podemos decir que a pesar de que el ser humano actúe de forma indigna, posee una dignidad ontológica que se refiere a su ser.

¿Qué es la dignidad ontológica? *“se dice que la persona humana tiene dignidad sublime por el solo hecho de ser persona humana, o sea, a causa de su ser. Dignidad que es absoluta, pues no depende de su hacer, sino de su ser”*. (Barbero, et al., 2016 p. 84) Por otro lado existe el concepto de la dignidad ética, la cual es aplicable a la actitud que tienen

los profesionales con respecto a los pacientes. Con dignidad ética *“queremos decir que el ser humano ha de ser tratado como un fin en sí mismo, y nunca meramente como un medio; por lo tanto, no puede ser instrumentalizado.”* (Barbero, et al., 2016 p. 84)

En el ámbito que nos concierne, el trato de los profesionales de enfermería con los pacientes moribundos, probablemente reconocer la dignidad puede traducirse como *“respetar el ser-persona de los pacientes —humanizar su realidad—, considerarlos como un fin en sí mismo y nunca solo como un medio, y maximizar en lo posible la capacidad de elegir y decidir por sí mismo de la persona en condiciones de precariedad y vulnerabilidad.”* (Barbero et al., 2016 p. 86)

La revisión de estos conceptos nos ha permitido, poco a poco, acercarnos al concepto cumbre que es el de la dignidad absoluta, el cual es fundamental en el desarrollo de la presente revisión bibliográfica. A. Gewirt señala que la dignidad se trata de un *“valor permanente, inmutable y que establece ciertos límites a como los seres humanos deben ser tratados.”* La dignidad está únicamente ligada con el valor que se les concede a las personas basándose exclusivamente en su característica de ser humano. Es por ello que los derechos humanos derivan de la dignidad humana. Todos los seres humanos tienen una serie de derechos vinculados a su característica esencial de persona humana y por tanto poseedores de una dignidad única y absoluta. Es por ello que el concepto *“absoluto”* de dignidad que hemos ido desarrollando en los últimos párrafos corresponde a un tipo de valor intrínseco que pertenece por igual a todos los seres humanos. Este valor intrínseco otorgado por la dignidad humana justifica el deber de respeto, entendido como una actitud exigible a los demás. Es de vital importancia que los profesionales sanitarios tengan este concepto presente en todo momento a la hora de tratar con un paciente moribundo, en una situación de especial vulnerabilidad. (Triviño, 2008)

Tratar el tema de la dignidad hace indispensable mencionar a Kant, el cual, sin lugar a dudas, ha tenido una gran influencia en el desarrollo del concepto. En la *“Fundamentación de la metafísica de las costumbres”* expresa el siguiente enunciado: *la humanidad misma es la dignidad.* Incluye el concepto de dignidad como algo propio del ser humano. A lo largo de toda su teoría articula un particular sentido del valor de la dignidad, la cual se establece como fundamento del sentido intrínseco del valor de la vida humana.

“El hombre no puede ser utilizado únicamente como medio por ningún hombre (ni por otros, ni siquiera por sí mismo), sino siempre a la vez como fin, y en esto consiste precisamente su dignidad (la personalidad), en virtud de la cual se eleva sobre todos los demás seres del mundo que no son hombres y sí que pueden utilizarse, por consiguiente, se eleva sobre todas las cosas.” (Triviño, 2008)

La dignidad es un valor incondicional e incomparable, y el ser humano, poseedor de dicha propiedad, es insustituible. No es susceptible de ser evaluado en ningún momento de su vida, especialmente llegado el momento de la muerte. La vida humana es única e irremplazable, la muerte de cada ser humano es una vivencia única e irrepetible para él. La muerte como suceso culmen de la vida de una persona ha de ser reflejo de la dignidad de la misma y por lo tanto ha de ser vivida y afrontada por los profesionales sanitarios realizando la dignidad de la persona en un momento tan crucial como lo es la muerte. (Triviño, 2008)

En la *“Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte”*, vigente desde el 14 de Marzo del 2011, afirma que la cuestión de la muerte ha ido adquiriendo importancia en la sociedad y la sanidad a lo largo de los años, debido a los numerosos conflictos éticos que surgen a su alrededor. El valor de la autonomía personal ha ido modificando la actuación clínica en torno a la muerte. Los profesionales sanitarios han de respetar la libertad y la autonomía de la voluntad de manera que los pacientes alcancen plenamente el proceso de morir. (Boletín Oficial del Estado, 2011)

Esta ley refleja una regulación normativa sobre aquellos conflictos éticos que pueden presentarse en el proceso de morir y de la muerte, aportando seguridad jurídica a los profesionales sanitarios en las situaciones que contempla. Bajo el importante concepto de que todos los seres humanos tienen derecho a vivir dignamente, considera la muerte como un proceso vital que ha de ser igualmente dignificado, por lo que el ordenamiento jurídico ha de contemplarlo. La ley contempla los derechos del paciente moribundo, así como las obligaciones de los profesionales. El principal derecho de los pacientes es el de recibir unos cuidados paliativos integrales de calidad. La Recomendación 1418/1999, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre «Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos», ya lo estableció así. La Recomendación 24/2003, del Consejo de Europa, sobre «La organización de los

cuidados paliativos», sugiere que se adopten medidas legislativas para establecer un marco coherente sobre cuidados paliativos. (Boletín Oficial del Estado, 2011)

La “*Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*”, expone lo siguiente

No contempla la regulación de la «eutanasia». Por el contrario, el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso de morir y de la muerte. Aceptar el derecho de las personas enfermas a rechazar una determinada intervención sanitaria no es sino mostrar un exquisito respeto a la autonomía personal, a la libertad de cada uno para gestionar su propia biografía asumiendo las consecuencias de las decisiones que toma. (Boletín Oficial del Estado, 2011 p. 49078)

Afirma también que el encarnizamiento terapéutico, el cual define como:

Situación en la que una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía, o afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación. (Boletín Oficial del Estado, 2011 p. 49083)

No es más que algo contrario a la dignidad de la vida humana. Es por ello que el principal objetivo de esta ley es el de facilitar a las personas en situación terminal el entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, siendo respetados en su dignidad como seres humanos.

Destaco uno de los derechos de las personas moribundas, el derecho al acompañamiento. El paciente en el proceso de morir tiene derecho a disponer del acompañamiento familiar y social (cuidados psicosociales) y a disponer, si lo solicita, auxilio espiritual de acuerdo con sus creencias. (Boletín Oficial del Estado, 2011)

Por otro lado, la “*Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.*” Que tiene por objeto el respeto a la calidad de vida y

la dignidad de las personas enfermas terminales; reconoce la naturalidad de la muerte y afirma que procurar la paz al final de la vida es una responsabilidad social que ha de ser dispuesta en el código ético de la organización sanitaria. (Boletín Oficial del Estado, 2015)

Acuña el término de ortotanasia, que define como “*la buena muerte, en el sentido de la muerte en el momento biológico adecuado.*” (Boletín Oficial del Estado, 2015 p. 85016) considera que prolongar la vida a cualquier precio no es una buena práctica clínica. Entiende por buena muerte “*la que ocurre sin sufrimiento, sintiéndose persona hasta el final, rodeada de sus seres queridos y, de ser posible, en su hogar.*” (Boletín Oficial del Estado, 2015 p. 85013) Destaca la consideración de que el final de la vida pone en evidencia los límites de la asistencia sanitaria, que debe atender procesos no susceptibles de curación pero que salvaguardan la integridad y dignidad de la persona humana, especialmente en el vulnerable momento de la muerte. Considera que una de las principales dificultades es el acceso de los pacientes a los servicios de cuidados paliativos y a un buen manejo del dolor. Insta la importancia de que la persona moribunda no muera sometida a síntomas insoportables. (Boletín Oficial del Estado, 2015)

Existe una necesidad de formación e investigación en el área del cuidado de los pacientes moribundos. El objetivo general número 7 de la *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, incluye el potenciar la investigación en los cuidados paliativos. Desean incluir, entre otras, las siguientes líneas de investigación: la calidad de vida de los pacientes moribundos. Aspectos emocionales y necesidades psicológicas y existenciales de los pacientes, familiares y profesionales, así como temas de bioética en el final de la vida. Se promoverán las investigaciones integradas e interdisciplinarias. Consideran de gran importancia impulsar la investigación psicosocial y cualitativa en dicha área. (Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad, 2010- 2014)

Por otro lado, descendiendo al ámbito de la enfermería, en el artículo 18 del Código Deontológico de Enfermería se indica que el profesional de enfermería ha de prestar unos cuidados de alta calidad, hasta el final de su vida. Añade las cualidades de competencia y de compasión. Incluye en el artículo la presencia de la familia, a la cual hay que ayudar a la hora de afrontar la muerte del paciente. (Organización Colegial de Enfermería, 1989)

Destaco en la definición la palabra compasión:

“Sentimiento de pena, de ternura y de identificación ante los males de alguien.” (Real Academia Española, 2014) Esto implica una identificación con el paciente más allá de técnicas materiales, lo cual puede parecer sencillo, pero al carecer de protocolos e incluso de formación de los profesionales dificulta la situación. Es por ello que considero pertinente realizar una revisión bibliográfica acerca del tema.

En cuanto a las preferencias del lugar de la muerte, a pesar de la evolución del concepto de la misma y un aumento de la tasa de muerte en hospital, diversos estudios demuestran que entre un 49% y el 100% de encuestados tienen como clara preferencia la muerte en el domicilio. Se denota una preferencia por el ámbito hospitalario en aquellos pacientes que han perdido recientemente a un familiar o un amigo cercano. El cuidado en el hogar es la preferencia más común, con el cuidado de hospicio como segunda preferencia en la enfermedad avanzada. El cumplimiento de estas preferencias podría ser un resultado importante para los servicios, dado que mejorarían el proceso de muerte, liberando a los pacientes de la angustia que produce el morir fuera del entorno que desean. Es de gran importancia mejorar la calidad de los estudios realizados en esta área. (Higginson, Sen-Gupta, 2000)

En cuanto a la epidemiología de la muerte en España durante el año 2014, el Instituto Nacional de Estadística nos muestra que la tasa bruta de mortalidad aumentó un 1,7% en 2014 y se situó en 852,1 fallecidos por 100.000 habitantes. Se produjeron en España 395.830 defunciones, 5.411 más que en el año anterior. Por sexo, fallecieron 201.571 hombres (un 0,9% más que en 2013) y 194.259 mujeres (un 1,9% más). La mayoría de las defunciones se debieron a causas naturales (enfermedades). En 2014, fallecieron 380.927 personas por enfermedades, lo que representó el 96,2% del total. Es considerable el aumento del 1,7 % de la mortalidad de un año para otro, evidenciando la necesidad de cuidados a los pacientes en el proceso de aceptación de la muerte. (Ministerio de Economía, Industria y Competitividad, 2017)

Las enfermedades del sistema circulatorio se mantuvieron como la principal causa de muerte, seguida de los tumores y de las enfermedades del sistema respiratorio. Muchas de estas patologías son de una larga evolución, permitiendo a los profesionales realizar

un seguimiento de los pacientes y asegurar que alcancen una muerte tranquila. (Ministerio de Economía, Industria y Competitividad, 2017). Por último, la muerte es el único evento de prevalencia mayor que ningún otro, un 100%, o dicho de otro modo, la única certeza que tenemos en esta vida es que vamos a morir. Es por ello que con más ímpetu se evidencia la necesidad de unos cuidados adecuados al final de la vida.

Pregunta de investigación: ¿Cuáles son las principales intervenciones enfermeras en el campo de la espiritualidad para facilitar el proceso de la aceptación de la muerte por parte de los pacientes?

Objetivo principal: Dada la relevancia del tema de estudio, la presente revisión narrativa pretende analizar la aceptación de la muerte desde una perspectiva enfermera, conociendo las diferentes intervenciones enfermeras dentro del campo espiritual para llegar a la aceptación de la muerte, lo cual es un reto para pacientes y para profesionales. El objetivo principal es conocer las posibles intervenciones de enfermería en el campo espiritual para ayudar al paciente a alcanzar la aceptación de la muerte y con ella una profunda tranquilidad interior.

Como objetivos específicos se han planteado los siguientes.

- En primer lugar identificar las principales acepciones que se dan al concepto de espiritualidad, así como sus dimensiones, relacionado con la aceptación de la muerte de los pacientes.
- Conocer el concepto de tranquilidad interior y buena muerte, relacionado con la proporción de unos cuidados espirituales adecuados.
- Conocer la preparación de los profesionales de enfermería para ayudar espiritualmente a los pacientes a alcanzar la aceptación de la muerte, así como sus posibles actitudes hacia los cuidados espirituales durante el proceso de la muerte de los pacientes.
- Conocer el papel de la familia en las intervenciones espirituales en el proceso de aceptación de la muerte.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha realizado una revisión narrativa para responder a la siguiente pregunta de investigación: *¿Cuáles son las principales intervenciones enfermeras en el campo de la espiritualidad para facilitar el proceso de la aceptación de la muerte por parte de los pacientes?* El objetivo principal de dicha revisión es analizar la aceptación de la muerte desde una perspectiva enfermera, conociendo las diferentes intervenciones enfermeras en el campo de la espiritualidad para llegar a la aceptación de la muerte, lo cual es un reto para pacientes y para profesionales. En resumen, conocer las posibles intervenciones de espiritual para ayudar al paciente a alcanzar la aceptación de la muerte y con ella una profunda tranquilidad interior.

Para la realización de la revisión narrativa se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos de Ciencias de la Salud: PubMed, Cinahl, Cuiden, Cochrane Plus, Medline y PsycINFO (esta última relacionada con temas de psicología). Por otro lado se ha empleado EBSCO Host (con ésta última he podido seleccionar artículos de Cinahl, PsycINFO y Medline para la recuperación de información científica).

Previo a la búsqueda en las bases de datos se hizo una selección de los diferentes términos MesH que iban a resultar útiles en el proceso de búsqueda. Para ello se han empleado los Decs (descriptores en ciencias de la salud), los cuales se pueden consultar en la biblioteca virtual en salud.

Tabla 1. Selección de términos MesH

PALABRA CLAVE	TÉRMINO MESH	DEFINICIÓN EN ESPAÑOL	NÚMERO DE REGISTRO
Actitud frente a la muerte	Attitude to Death	Respuesta conceptual del individuo hacia los distintos aspectos de la muerte, basados en la experiencia psicosocial y cultural del individuo	23898
Ajuste emocional	Emotional adjustment	Proceso psicológico que ocurre cuando un individuo se adapta a un evento emocional significativo o estímulo.	56068
Atención de Enfermería	Nursing Care	Cuidados prestados al paciente por personal del servicio de enfermería.	9918
Procesos de Enfermería	Nursing Process	Todas las actividades de enfermería, incluyendo determinación (identificación de necesidades), intervención (administración de cuidados) y evaluación (la efectividad de la atención prestada)	9922
Espiritualidad	Spirituality	Sensibilidad o apego a los valores religiosos, o para las cosas del espíritu en oposición a los intereses materiales o mundanos.	36317
Muerte	Death	Cese irreversible de todas las funciones corporales, se manifiesta por ausencia de respiración espontánea y pérdida total de las funciones cardiovascular y cerebral.	3660

Fuente: Elaboración propia.

El operador booleano empleado durante las búsquedas ha sido **AND**, dado que muestra sólo resultados que contengan todos los términos de búsqueda especificados independientemente del orden y de su posición relativa, lo cual se adapta a la búsqueda bibliográfica a realizar. Este operador posibilita facilitar la búsqueda de artículos dado que a mayor cantidad de términos combinados, se obtienen menor número de resultados.

Tabla 2. Criterios de exclusión y de inclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
1. Pacientes Adultos (de 19 años en adelante)	1. Población neonatal e infantil
2. Artículos publicados a partir del año 2007	2. Artículos publicados anteriores al año 2007
3. Acceso a texto completo libre	3. Artículos sin acceso completo.
4. Artículos en inglés y español.	
5. Artículos que respondan a la pregunta de investigación y objetivos de la misma.	

Fuente: Elaboración propia.

1. PUBMED

BUSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR BOOLEANO	FILTROS APLICADOS	ENCONTRADOS	VALIDOS
1	Attitude to death AND nursing process AND spirituality	Full text , published in the last 10 years, Spanish, English, Adult + 19 years.	15 artículos	7 artículos (4,7,8,9,10,12,14)
2	Attitude to death AND nursing process AND spirituality	Free Full text , published in the last 10 years, Spanish, English, Adult + 19 years.	1 artículo	1 artículo (ya seleccionado en la búsqueda anterior)
3	Death AND Nursing process AND spirituality	Full text, published in the last 10 years, Spanish, English, Adult + 19 years	21 artículos Únicamente 5 son nuevos con respecto a las anteriores búsquedas.	Se obtienen 2 artículos nuevos.
4	Death AND Nursing process AND spirituality	Free Full text, published in the last 10 years, Spanish, English, Adult + 19 years	2 artículos	1 artículo nuevo + 1 artículo ya seleccionado.
5	Death AND Nursing care AND spirituality	Free Full text, published in the last 10 years, Spanish, English, Adult + 19 years.	8 artículos	2 artículos, ya seleccionados en la búsqueda 4.

En la primera búsqueda, se ha seleccionado el filtro de *published in the last 10 years* porque buscando aquellos que se habían publicado en los últimos 5 años los resultados de la búsqueda eran de 4 artículos, número insuficiente. Tras la lectura del título y del abstract, se han eliminado aquellos artículos que no están relacionados con la muerte de los pacientes (muchos de ellos situados en la etapa de envejecimiento). También se eliminaron los que asemejan el concepto de espiritualidad meramente con una perspectiva religiosa, de fe o de relación con el servicio de capellanía; dado que considero que no se adecua con el concepto de espiritualidad que se ha definido en la introducción de la

presente revisión bibliográfica. Se eliminaron todos aquellos artículos que no están relacionados con la pregunta de investigación y los objetivos de la presente revisión bibliográfica.

La búsqueda número 1, tuvo como filtro la obtención de artículos con *full text* disponible, pero el acceso a los mismos es de pago o con necesidad de inscripción en distintas revistas, por lo tanto se realizó la segunda búsqueda con el filtro denominado *free full text* obteniendo un artículo que ya se había seleccionado en la búsqueda anterior.

Se denota en las búsquedas que la bibliografía va a resultar escasa dado que se repiten numerosos artículos en las sucesivas búsquedas.

De los diez artículos seleccionados se ha conseguido el texto completo de 6.

Total de artículos seleccionados en esta base de datos: 10, se dispone texto completo de 6.

2. CINAHL(ebsco- host)

BUSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR BOOLEANO	FILTROS APLICADOS	ENCONTRADOS	VALIDOS
1	<u>Attitude to death</u> <u>AND spirituality</u> <u>AND nursing</u> <u>process</u>	Texto completo en vínculo Fecha de publicación: 2007-2017	6 artículos (de los cuales 3 ya habían sido encontrados anteriormente)	2 artículos que ya se habían seleccionado en Pubmed.
2	<u>(death and dying) AND spirituality</u> <u>AND nursing</u> <u>process</u>	Texto completo en vínculo Fecha de publicación: 2007-2017	3 artículos de los cuales 2 artículos ya se habían seleccionado en Pubmed. Y en la anterior búsqueda.	0
3	<u>Death AND spirituality AND nursing care</u>	Texto completo en vínculo Fecha de publicación: 2007-2017	16 artículos.	2 artículos seleccionados + 2 artículos nuevos.

Los dos artículos relevantes encontrados en la primera búsqueda ya se habían seleccionado en Pubmed. De nuevo evidenciamos que la bibliografía va a ser escasa.

Total de artículos nuevos seleccionados en esta base de datos: 2

3. CUIDEN

BUSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR BOOLEANO	FILTROS APLICADOS	ENCONTRADOS	VALIDOS
1	<u>Death AND spirituality AND nursing</u>	Solo texto completo. Fecha de publicación: 2007-2017	8	1
2	<u>Death AND spirituality AND nursing process</u>	Solo texto completo. Fecha de publicación: 2007-2017	6	1 (ya elegido anteriormente)
3	Death AND spirituality	Solo texto completo. Fecha de publicación: 2007-2017	25	3

Debido a la gran escasez de resultados en las anteriores búsquedas se realizó la tercera únicamente con las palabras *death AND spirituality*, obteniendo 25 artículos que tras la lectura del abstract de los cuales fueron seleccionados 3. La escasez de resultados obligó a ampliar la búsqueda enormemente, obteniendo artículos que se desviaban del tema, pero también artículos que se adecuaban a los criterios de inclusión.

Total de artículos nuevos seleccionados en esta base de datos: 4

4. LA BIBLIOTECA COCHRANE PLUS

BUSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR BOOLEANO	FILTROS APLICADOS	ENCONTRADOS	VALIDOS
1	death AND spirituality AND nursing	Fecha de publicación: 2007-2017	3	1
2	death AND spirituality AND nursing care	Fecha de publicación: 2007-2017	4	1 (ya seleccionado anteriormente)
3	death AND spirituality	Fecha de publicación: 2007-2017	17	0

La búsqueda en la Biblioteca Cochrane Plus resultó más dificultosa debido a la imposibilidad de aplicar determinados criterios de exclusión. Tras sucesivas búsquedas se obtiene escasa bibliografía en comparación con otras bases de datos.

Total de artículos nuevos seleccionados en esta base de datos: 1

5. MEDLINE (ebSCO-host)

BUSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR BOOLEANO	FILTROS APLICADOS	ENCONTRADOS	VALIDOS
1	attitude to death AND spirituality AND nursing process	Texto completo en vínculo Fecha de publicación: 2007-2017 Relacionado con la edad: All Adult 19+years.	4	2 que ya se habían seleccionado en Pubmed
2	attitude to death AND spirituality AND nursing care	Texto completo en vínculo Fecha de publicación: 2007-2017 Relacionado con la edad: All Adult: 19+ years	20	3 artículos ya seleccionados anteriormente en otras bases de datos + 1 artículo nuevo
3	Death AND spirituality AND nursing process	Texto completo en vínculo Fecha de publicación: 2007-2017 Relacionado con la edad: All Adult 19+years.	7	3 que ya se han seleccionado en pubmed
4	death AND spirituality AND nursing	Texto completo en vínculo Fecha de publicación: 2007-2017 Relacionado con la edad: All Adult: 19+ years	30	6 artículos ya seleccionados en bases de datos anteriores +un artículo nuevo.

Tras aplicar los filtros pertinentes, se evidencia de nuevo que se repiten una gran cantidad de artículos y los resultados son escasos. Por esta razón, se amplían poco a poco los conceptos de búsqueda obteniendo más artículos y seleccionándolos tras la lectura del título, abstract y lo necesario para incluirlos o descartarlos.

Total de artículos nuevos seleccionados en esta base de datos: 2

6. PsycINFO (ebSCO- host)

BUSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR BOOLEANO	FILTROS APLICADOS	ENCONTRADOS	VALIDOS
1	attitude to death AND spirituality AND nursing process	Texto completo en vínculo Fecha de publicación: 2007-2017	9	1 artículo ya seleccionado en otra base de datos.
2	<u>Attitude to death</u> <u>AND spirituality</u> <u>AND nursing</u>	Texto completo en vínculo Fecha de publicación: 2007-2017	32	3 artículos ya elegidos + 3 artículos nuevos.

Debido a la particularidad de esta base de datos, la bibliografía resulta novedosa y más abundante repitiéndose menos artículos que en otras bases de datos. Como inconveniente nos encontramos que muchos artículos no son pertinentes con nuestros objetivos de estudio y pregunta de investigación.

Total de artículos nuevos seleccionados en esta base de datos: 3

RESULTADOS

Tabla 3: recopilación de los artículos obtenidos

TÍTULO Y AUTORES	AÑO DE PUBLICACIÓN Y ORIGEN	TIPO DE ARTICULO	OBJETIVO	MUESTRA	PRINCIPALES RESULTADOS
The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. Esther Mok, Frances Wong and Daniel Wong.	2009 Hong Kong	Estudio cualitativo fenomenológico.	Explorar el fenómeno de la espiritualidad y del cuidado espiritual en los pacientes terminales chinos.	15 pacientes de un hospital de cuidados paliativos, diagnosticados de un cáncer incurable y capaces de expresarse oralmente.	Tratar las necesidades espirituales de los pacientes es una parte fundamental de los cuidados enfermeros holísticos. Ambas culturas (oriente y occidente) están de acuerdo en que la espiritualidad va más allá de la religión. Los profesionales pueden ofrecer un ambiente de compasión y amor que facilita la aceptación y la esperanza, mejorando el estado espiritual de los pacientes. Han de sentirse validos por lo que son, a pesar de no ser económicamente productivos.
Embrace hope: an End- of- Life intervention to support Neurological Critical Care Patients and Their Families. Yeager S, Doust C, Epting S, Iannantuono B, Indian C, Lenhart B, Manche D, Morris M, Newton B, Ortman L, Young K, Thomas K.	2010 Estados Unidos, Ohio.	Artículo especial	Discutir los resultados relevantes acerca del cuidado al final de la vida, describir las intervenciones incluidas en el plan de cuidados Embrace Hope (abrazar la esperanza) y definir el término “buena muerte”.		Buena muerte, aquella libre de dolor y sufrimiento, acorde con los deseos del paciente, y con los estándares éticos, culturales y clínicos. Indica que la espiritualidad juega un papel de gran importancia, y que no debe ser definida únicamente como religión. Emplear una intervención estructurada facilito coordinar un plan de cuidado al final de la vida que disminuyo el estrés moral tanto de pacientes, como familiares y personal sanitario.

Spiritual Needs of Taiwan's Older Patients With Terminal Cancer Shih, F. J., Lin, H. R., Gau, M. L., Chen, C. H., Hsiao, S. M., Shih, S. N., & Sheu, S. J.	2009 Taiwán.	Investigación cualitativa hermenéutica	Explorar en el paciente mayor con cáncer terminal, los patrones básicos, los focos principales de necesidades espirituales y las acciones profesionales que se manifiestan tangiblemente como cuidados espirituales.	35 pacientes con cáncer terminal con una esperanza de vida de 3 meses.	Se obtuvieron dos líneas de actuación: "cuidar el cuerpo mortal" y "trascender el ser mundano". El conocimiento adquirido en este estudio y las <u>seis principales acciones de cuidado espiritual identificadas</u> pueden capacitar a los educadores de enfermería oncológica para desarrollar cursos de cuidado espiritual
Managing pain from advanced cancer in the Palliative Care Setting. Ferrell B, Levy MH, Paice J.	2008 Estados Unidos.	Estudio de caso	Análisis del caso de la Sra. J, una mujer con cáncer de ovario avanzado.		En el presente artículo se revisan los principios clave del manejo del dolor complejo al final de la vida, incluyendo el uso óptimo de opioides y co-analgésicos. Además de la evaluación física, el cuidado total del paciente y de la familia que se enfrenta a una muerte inminente debe basarse en una evaluación de factores psicológicos, sociales y espirituales.
Physical and Psychological Distress Are Related to Dying Peacefully in Residents With Dementia in Long-Term Care Facilities De Roo ML, Albers G, Deliens L, de Vet HC, Francke AL, Van Den Noortgate N, Van den Block L; EURO IMPACT.	2015 Bélgica, Flandes.	Estudio transversal retrospectivo.	Obtener una idea de cuántos residentes con demencia en centros de atención a largo plazo mueren en paz, de acuerdo con sus familiares, en relación con el sufrimiento físico y psicológico observado.	Muestra representativa de 92 familiares de ancianos fallecidos en 69 centros de atención a largo plazo en Flandes, Bélgica (2010).	En el 54% de los casos, los familiares indicaron que el residente murió pacíficamente. La evaluación de los familiares de si la muerte era pacífica está relacionada con el sufrimiento físico y psicológico. Se recomienda más investigación cualitativa para obtener una visión más profunda de los aspectos en los que los familiares basan su juicio de morir en paz.
An exploration of spiritual needs of Taiwanese patients with advanced cancer during the therapeutic processes. Hsiao SM, Gau ML, Ingleton C, Ryan T, Shih FJ.	2011 Taiwán	Investigación cualitativa mediante observación participante y entrevistas en profundidad.	Explorar las necesidades espirituales de los pacientes con cáncer avanzado en Taiwán y la influencia de la cultura china en el tratamiento de sus necesidades espirituales.	La muestra consiste en (n = 33) pacientes de un centro médico prestigioso y (n = 19) pacientes de un hospital rural (n = 14).	Cuatro necesidades espirituales surgieron del análisis: la necesidad de fomentar la esperanza de supervivencia y obtener una mentalidad pacífica, cumplir los significados de la vida y preservar la dignidad propia, experimentar un amor humano más recíproco y, finalmente, recibir ayuda para afrontar la muerte pacíficamente.

Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. Holloway M.	2006 Reino Unido.	Revisión crítica de la literatura	Proporcionar un compromiso con el tema de la espiritualidad transcultural y la práctica de la enfermería en el contexto de la muerte y duelo.		Se pueden encontrar algunos temas y enfoques comunes que ofrecen un marco para orientar la práctica de enfermería con el paciente y la familia. En ausencia de orientación, las enfermeras luchan con la implementación del cuidado espiritual en el complejo contexto de las espiritualidades y frecuentemente recurren a categorizaciones amplias. Este artículo abre una manera de conectar con la posición espiritual única de cada paciente.
Spiritual care at the end of life L Wynne	2013 Reino Unido	Revisión bibliográfica	Examinar el papel de la espiritualidad en los cuidados paliativos, centrándose en la evaluación espiritual, la comunicación y la compasión en la enfermería.		A pesar del creciente enfoque en la necesidad de proveer cuidado espiritual al final de la vida, la naturaleza subjetiva de la espiritualidad dificulta la provisión de cuidado en esta área. También permanece la incertidumbre sobre cómo las necesidades espirituales deben ser evaluadas. La espiritualidad ayuda a las personas a darle sentido a lo que les está sucediendo y a encontrar consuelo al final de la vida, y está asociada con un mejor manejo y calidad de vida. Asistir al cuidado espiritual es una parte integral del rol de la enfermera y está inextricablemente ligado a la compasión ya la comunicación. Por lo tanto, las enfermeras tienen el deber de asegurarse de que son expertos en estas áreas para apoyar el cuidado óptimo para los pacientes al final de la vida
Spiritual needs of patients in terminally: experience of nurse assistances. Gyl Dayara Alves Carvalho, Cizone Carneiro Acioly, Sérgio Ribeiro dos Santos, Stella Costa Valdevino, Adriana Pereira Alves	2014 Brasil.	Estudio descriptivo y exploratorio, con abordaje cualitativo	Conocer la percepción de las enfermeras clínicas en las necesidades espirituales de los pacientes en el proceso terminal.	12 enfermeros de las clínicas: médica, UTI e infecto contagiosas, de un hospital en João Pessoa/Paraíba/Brasil	La experiencia de la espiritualidad y el apoyo espiritual a los enfermos terminales transmiten consuelo, esperanza y una mejor aceptación de la muerte. Siendo necesaria una humanización de la enfermería, valoración de creencias, comunicación adecuada y actividades religiosas alentadoras con el fin de llevar a cabo ese tipo de asistencia.

Difficulties of assistant nurses before spirituality in paliative care. Gyl Dayara Alves de Carvalho, Cizone Maria Carneiro Acioly, Sérgio Ribeiro dos Santos, Odinéia Batista Arantes Lima, Adriana Marques Pereira de Melo Alves, Stella Costa Valdevino	2013 Brasil.	Estudio cualitativo, exploratorio-descriptivo	Investigar las dificultades de las enfermeras frente al enfoque espiritual de los pacientes que reciben cuidados paliativos.	12 enfermeros de un hospital público en João Pessoa/Paraíba.	Se identificaron tres temas: la seguridad en la realización del acercamiento espiritual, detectando dificultades por parte de enfermeras para lidiar con la muerte y el paciente terminal. El hacer frente a la finitud y la falta de tiempo y la necesidad de sensibilización y formación profesional. Se incentiva la producción de nuevos estudios.
La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... Rodrigues Gomes, Ana Margarida	2011 Portugal	Ensayo.	El actual artículo se propone presentar las reflexiones que articulan la necesidad del cuidado espiritual y las implicaciones posibles del apoyo espiritual en el final de vida.		Se evidencia la espiritualidad como parte de la dimensión humana, que en situación de enfermedad deba merecer cuidados, para así favorecer que el enfermo retome su vida, realice algunos proyectos, ponga en orden su vida tanto familiar como profesional. Por ello, el concepto de cuidado en el ámbito de la asistencia al enfermo terminal pasa por la buena comunicación, tras el establecimiento de una relación empática, basada en la verdad. Se recomienda la mejora de la calidad asistencial al enfermo en el fin de la vida, procurar mejorar las competencias para así enfrentar mejor con este tipo de enfermo y necesidad peculiar de la espiritualidad.
La atención espiritual al final de la vida en los domicilios. Sierra García M, Gentino Canseco M	2013 España	Revisión bibliográfica.	Conocer la acción de enfermería en la atención espiritual a los pacientes en fase terminal cuando están en su domicilio.	37 artículos procedentes de las bases de datos Medline y Cinhal	Se analiza la construcción sociocultural de la espiritualidad al final de la vida en los domicilios, describiendo el acompañamiento de los profesionales de enfermería en la atención de las necesidades espirituales. Los profesionales enfermeros deberían contar con estrategias establecidas en sus acciones para proporcionar bienestar espiritual.

Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients Michiyo Ando, RN, PhD, Tatsuya Morita, MD, Tatsuo Akechi, MD, PhD, and Takuya Okamoto, MD	2010 Japón.	Ensayo controlado aleatorio.	El objetivo principal del estudio fue examinar la eficacia de una revisión de la vida a corto plazo de una semana para la mejora del bienestar espiritual.	68 pacientes con cáncer terminal en fase terminal asignados al azar	Llegamos a la conclusión de que la revisión de vida a corto plazo es eficaz para mejorar el bienestar espiritual de los pacientes con cáncer en fase terminal, aliviar el malestar psicosocial y promover una buena muerte
The emotional and spiritual well-being of hospice patients in Bostwana and sources of distress for their caregivers Psyche L. Philips, MSN, RN and Mark Lazenby, PhD, RN	2013 Botsuana-África.	Estudio transversal con diseño de métodos mixtos.	El propósito de este estudio fue describir la calidad de vida y el bienestar emocional y espiritual de las personas al final de la vida y las fuentes de angustia para sus cuidadores primarios en Gaborone, Botsuana	28 cuidadores primarios que cuidaron a un adulto fallecido menos de 14 meses antes de la fecha de la entrevista	La calidad de vida de los fallecidos fue deficiente. Las necesidades prácticas, físicas, emocionales y espirituales de las personas al final de la vida en Botsuana y sus cuidadores no se cumplen plenamente, con una mala calidad general de vida entre los moribundos. Se necesitan más investigaciones para explorar cómo los servicios pueden ser ampliados para satisfacer sus necesidades.
The geriatric cancer experience at the end of life: testing an adapted model Buck HG, Overcash J, McMillan SC.	2009 Estados Unidos.	Estudio transversal	Poner en práctica un modelo conceptual sobre el final de la vida adaptado a pacientes geriátricos con cáncer y proporcionar evidencia de la validez y fiabilidad del modelo para su uso en la práctica y la investigación.	403 pacientes atendidos en sus domicilios con una edad media de 77,7 años.	A medida que los síntomas y la gravedad y angustia asociadas aumentan, la calidad de vida del paciente disminuye. A medida que la experiencia espiritual aumenta la calidad de vida también aumenta. El modelo apoya el cuidado de las dimensiones físicas y metafísicas de la vida del paciente. También destaca la necesidad de un cuidado integral incluyendo los dominios físico, emocional y espiritual.
Spirituality and uncertainty at the end of life. Stephenson PS, Berry DM.	2014 Estados Unidos.	Revisión bibliográfica	Examinar la congruencia teórica entre la incertidumbre y la espiritualidad al final de la vida		Este artículo presenta una manera innovadora de ver cómo la espiritualidad se experimenta al final de la vida. Los profesionales de la salud deben reconocer la prevalencia de incertidumbre espiritual en la vida de sus pacientes y comprender la necesidad de evaluar con frecuencia la incertidumbre espiritual. Se proporcionan recomendaciones específicas para orientar a los profesionales en el abordaje de la incertidumbre espiritual con los pacientes.

The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A.	2008 Canadá	Artículo original.	Probar una nueva escala de medición psicométrica - el Inventario de Dignidad del Paciente (PDI) - diseñado para medir diversas fuentes de angustia relacionadas con la dignidad entre los pacientes que se acercan al final de su vida.	253 pacientes que recibieron cuidados paliativos	El PDI es un instrumento nuevo, válido y fiable, que podría ayudar a los clínicos a detectar de forma rutinaria el estado de ánimo relacionado con la dignidad al final de su vida. La identificación de estas fuentes de angustia es un paso crítico hacia la comprensión del sufrimiento humano y debe ayudar a los clínicos a brindar cuidados de calidad y conservación de la dignidad.
A conceptual analysis of spirituality at the end of life. Vachon M, Fillion L, Achille M.	2009 Canadá	Revisión bibliográfica	Revisar exhaustivamente la literatura empírica sobre espiritualidad de fin de vida para extraer elementos de definición de este concepto y elaborar una definición integradora e inclusiva de la espiritualidad al final de la vida basada en los artículos recuperados.	71 artículos procedentes de las bases de datos PsyschINFO y Medline.	Se dio con 11 dimensiones para el concepto de espiritualidad al final de la vida: significado y propósito en la vida, trascendencia de sí mismo, trascendencia con un ser superior, sentimientos de comunión y la reciprocidad, las creencias y la fe, la esperanza, la actitud hacia la muerte, la apreciación de la vida, la reflexión sobre los valores fundamentales, la naturaleza evolutiva de la espiritualidad, la conciencia. La definición derivada de este análisis de concepto, después de ser probada empíricamente, puede ser útil para informar el desarrollo de nuevas medidas de espiritualidad y nuevos protocolos para evaluar la espiritualidad en entornos clínicos.

Fuente: Elaboración propia.

Tras realizar las pertinentes búsquedas bibliográficas se obtuvieron un total de 18 artículos, de los cuales 2 son en español y 16 en inglés. En cuanto a la procedencia de los artículos:

Tabla 4: origen de los artículos obtenidos.

Origen oriental	Estados Unidos	Canadá	Bélgica	Reino Unido	Escocia	Brasil	Portugal	España	África
4 artículos	4 artículos	2 artículos	1 artículo	2 artículos	1 artículo	2 artículos	1 artículo	1 artículo	1 artículo

Fuente: Elaboración propia.

Los artículos de origen oriental son principalmente de Hong Kong, Taiwán y Japón. No se observaron diferencias destacables entre los artículos procedentes de la cultura occidental. Se reflejan posteriormente las principales diferencias obtenidas entre la cultura oriental y la occidental en lo referente a la presente revisión bibliográfica.

Para realizar la lectura de los artículos se evalúan principalmente cinco ítems, coincidentes con los objetivos de la presente revisión bibliográfica, los cuales son: concepto de espiritualidad y sus dimensiones, concepto de buena muerte y tranquilidad interior, intervenciones enfermeras en el campo de la espiritualidad para facilitar la aceptación de la muerte (objetivo principal de la presente revisión, incluyendo un apartado sobre los instrumentos de evaluación espiritual así como planes de atención), participación de la familia y preparación de los profesionales de la salud (incluyendo sus actitudes ante los cuidados espirituales.)

Concepto de espiritualidad y sus dimensiones

Para comprender cuales son las principales intervenciones enfermeras en el campo de la espiritualidad, es de gran importancia conocer primero cual es el concepto de espiritualidad y sus dimensiones expuestos los distintos artículos. En primer lugar, un gran número de artículos afirman que la espiritualidad es un concepto que va más allá de lo religioso o que no debe definirse o acotarse estrictamente al tema de la religión. (L. Wynne, 2013) indica que la espiritualidad y la religión al mismo tiempo que se

complementan, son elementos diferentes. La espiritualidad es intangible y subjetiva, tiene diferentes significados para cada persona, puntualizando que algunos pacientes se consideraran a la vez religiosos y espirituales. Por otro lado, abundantes artículos afirman que la espiritualidad es un concepto abstracto y difícil de definir dado que varía según cada persona; siendo difícil distinguir las necesidades espirituales de algunas necesidades psicosociales. Es por ello que muchos artículos emplean definiciones de espiritualidad de otros autores o no especifican exactamente que consideran como espiritualidad. Se resalta que la espiritualidad se vive con más intensidad en los momentos de crisis, como lo es el final de la vida, requiriendo por ello una atención especial.

(Mok, Wong, Wong, 2009) consideran la espiritualidad como una creencia personal única que da fuerza y que está relacionada con el significado de la vida. Establece además una diferencia entre oriente, donde la espiritualidad está relacionada con cumplir las responsabilidades terrenas y la aceptación de la muerte como un proceso vital y occidente donde la espiritualidad está relacionada con la capacidad de relación con los seres queridos, la fe y la esperanza. Por otro lado (Shih, Lin, Gau, Chen, Hsiao, Shih, Sheu., 2009) reconocen la espiritualidad como una necesidad humana básica, con una serie de características: incluye el establecimiento de sistemas de creencias, el dominio de los desafíos de la vida, experimentar un sentido de amor (por ejemplo: pertenencia, protección, animación, ser valorado, dar vida), y la búsqueda de significado, propósito y reconciliación, todas ellas imprescindibles para el desarrollo de una buena muerte.

(Szu- Mei Hsiao, Meei - Ling Gau, Christine Ingleton, Tony Ryan, Fu- Jin Shih, 2010) concluyen que la espiritualidad puede verse influenciada también por la cultura incluyendo que hay un vacío informacional a la hora de entender las posibles necesidades espirituales en algunos contextos culturales concretos, particularmente en aquellos adheridos a religiones no cristianas. (Holloway, 2006) considera la espiritualidad como una dimensión del ser humano, que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo totalmente racional y material. Afirma además que una posición religiosa particular no tiene que obstaculizar la búsqueda de un terreno común a todos los seres humanos, dado que se trata de un vehículo empleado por el individuo para expresar y satisfacer las necesidades espirituales que son comunes a todos los seres humanos. Denomina la muerte como el “gran nivelador” de todos, mostrando nuestra humanidad común. Como denominador común de las definiciones de la espiritualidad, (L. Wynne,

2013) incluye los siguientes conceptos: la búsqueda humana de significado, la esperanza y los propósitos en la vida y en la muerte.

(Gyl Dayara, Carneiro, Ribeiro, Costa, Pereira, 2014) relacionan la espiritualidad con una búsqueda de significado, inherente a la esencia de la naturaleza humana y relevante en el momento de la muerte. Ayuda al ser humano a trascender, produciendo fe, esperanza y amor. Se encuentra relacionada con los valores, los sentimientos, lo que da sentido a la vida. Es una dimensión humana que puede estar ligada a las artes, experiencias pasadas.... La espiritualidad incluye la creencia y trascendencia en un poder superior y / o interior (Dios, la naturaleza, uno mismo...). Coincide con (Gyl Dayara, Carneiro, Ribeiro, Batista, Marques, Costa, 2013) (algunos autores son los mismos) en cuanto a la relación de la espiritualidad con la búsqueda del sentido de la vida, concluyendo que se trata de una dimensión humana que se adquiere a través de las experiencias y creencias del individuo, así como de su relación con la naturaleza, con Dios, consigo mismo y con los demás.

(Gomes, 2011) nos informa de que la espiritualidad incluye aquello que va más allá de lo sensorial. Está relacionado con el sentido de la vida, la busca de respuestas que trasciendan el caos en el que vivimos. La espiritualidad nos da el significado y la solución para una adaptación y reorganización, principalmente interior, de propósitos más elevados y para repensar los conceptos y las prioridades de nuestra vida. Esto es, al fin y al cabo, la esencia de la vida única en cada hombre que cada uno encuentra a partir de su individualidad. (Sierra García, Gentino Canseco 2013) incluye una taxonomía de 12 necesidades espirituales, las cuales, de alguna forma, nos aproximan al concepto de espiritualidad. Las necesidades se pueden resumir en 4 bloques: la búsqueda de la verdad, de la muerte, del sentido de la vida y de la esperanza.

De nuevo (Stephenson , Berry , 2014) exponen la espiritualidad como la búsqueda de un significado, añadiendo que además de esta búsqueda nos encontramos con la continua interpretación de las creencias, valores y relaciones. Todo ello desempeña un papel importante a la hora de experimentar la muerte. Afirman que la dificultad de describir la espiritualidad les ha llevado a reducirla a conceptos de nivel inferior los cuales son: significado (encontrar el sentido de nuestra existencia, la fuerza que motiva al ser humano), conectividad (se refiere a las relaciones con uno mismo, con los demás, con un ser superior, el medioambiente...), creencias (relacionadas con la fe y la esperanza) y auto-trascendencia y valor (todo aquello que es valioso para cada uno). Afirma que la

búsqueda de un significado vital no es algo exclusivo del momento de la muerte, sino que ocurre a diario en todos los seres humanos, facilitando nuestro crecimiento como personas.

Por último (Vachon, Fillion, Achille, 2009) identifican once temas que se incluyen en el concepto de espiritualidad: el significado de la vida y el propósito de la misma, la trascendencia de uno mismo, la trascendencia con un ser superior, el sentimiento de comunión con los otros, la fe y las creencias, la esperanza, la actitud hacia la muerte, la apreciación de la vida, la reflexión sobre los valores fundamentales, la naturaleza evolutiva del proceso espiritual y la consciencia de ser espiritual. Por todo ello, consideran la espiritualidad como un proceso dinámico, que evoluciona a lo largo del tiempo. El momento de la muerte supone un desafío para el sistema de creencias de cada persona. Describe la espiritualidad como un proceso de desarrollo consciente, caracterizado por dos movimientos de trascendencia: la auto trascendencia (una profunda auto-reflexión y una voluntad de ir más allá de sí mismo en la realización de acciones y de vivir de acuerdo con sus valores profundos) y la trascendencia con un Ser Superior (esta relación con un ser superior se caracteriza sobre todo por la fe profunda y las creencias en este poder, que permiten dar sentido a la vida y la muerte).

Concepto de buena muerte y tranquilidad interior

Previo al desarrollo de las distintas intervenciones enfermeras obtenidas como resultados, es imprescindible especificar también el concepto de buena muerte y tranquilidad interior que muestran algunos de los artículos. Existen numerosas acepciones del concepto de tranquilidad interior, entre ellas bienestar espiritual, paz...

En cuanto al concepto de "buena muerte", (Yeager, Doust, Epting, Iannantuono, Indian, Lenhart, Manche, Morris, Newton, Ortman, Young, Thomas., 2010) la definen como una muerte libre de todo dolor y sufrimiento evitable, coherente con los deseos del paciente y acorde con los estándares éticos, culturales y clínicos. Además, debe incluir por parte de los sanitarios apoyo físico y emocional, una toma de decisiones compartida y un trato de respeto a la persona moribunda y a su familia.

Los conceptos de paz, bienestar espiritual y buena muerte están relacionados, como especifican (De Roo, Albers, Deliens, de Vet, Francke, Van Den Noortgate, Van den Block, 2015). Los profesionales sanitarios y los familiares consideran que los pacientes

"han llegado a la paz" o "están en paz" son los atributos de una "buena muerte". El estar en paz está fuertemente relacionado con el bienestar emocional y espiritual. (Sierra, Gentino, 2013) relacionan la buena muerte de nuevo con el denominado bienestar espiritual, cuyo alcance se asocia encontrar el sentido de la vida y la paz.

(L. Wynne, 2013) cita a Cicely Saunders, la cual afirmaba que una buena muerte dependía de 'estar con' en lugar de 'hacer por' el paciente. Esta noción de estar con el paciente se deriva de una relación de compromiso profundo, basada en la confianza, la honestidad y la escucha activa.

Por otro lado, (Michiyo Ando, Tatsuya Morita, Tatsuo Akechi, Takuya Okamoto, 2010) identifican una serie de factores que influyen en el desarrollo de una buena muerte: "no ser una carga para los demás", "completar la vida" y "prepararse para la muerte". Dichos factores son aplicables tanto en las poblaciones occidentales como orientales. (Buck, Overcash, McMillan, 2009) incluyen una serie de conceptos más específicos que nos permiten objetivar como se desarrolla el final de la vida de los pacientes. Cuatro ítems son empleados para medir una buena muerte: las características fijas de los pacientes (estado clínico, características sociodemográficas), las dimensiones modificables de las experiencias de los pacientes (síntomas, relaciones, economía, necesidades percibidas), las intervenciones potenciales proporcionadas a pacientes, familiares, amigos, proveedores de atención médica y otros, y los resultados obtenidos. Como limitación el artículo incluye que la variable resultado es de una medición muy incierta.

Intervenciones enfermeras en el campo de la espiritualidad

Una vez especificado lo que se considera como espiritualidad y el concepto de buena muerte y tranquilidad interior, se desarrollan las distintas intervenciones enfermeras en el campo de la espiritualidad para facilitar la aceptación de la muerte que se han identificado en los 18 artículos. Se trata del objetivo principal de la presente revisión bibliográfica. Conocer antes los distintos conceptos de espiritualidad y de buena muerte desarrollados en la bibliografía, facilitará la comprensión de las intervenciones.

Los artículos ofrecen una gran variedad de intervenciones, entre ellas se encuentra: ofrecer un ambiente de compasión y amor. Los profesionales de la salud deben transmitir aceptación, respeto y presentar una actitud no crítica, de forma que se desarrolle una relación de confianza. Uno de los artículos expone que: *“Esta relación de confianza*

puede considerarse como el fundamento del cuidado espiritual y, con la ayuda de esta relación de confianza, se ponen de manifiesto las preocupaciones de los pacientes” (Shih, et al. 2009 p. 36). Otra intervención manifestada por la gran mayoría de los artículos es: establecer una adecuada comunicación terapéutica, lo cual facilita conocer los deseos de los pacientes y la familia, facilitando que los pacientes puedan mantener el control sobre el lugar, el proceso y el momento de su muerte.

Esther Mok, Frances Wong y Daniel añaden:

Los pacientes han de sentirse validos por lo que son, a pesar de no ser económicamente productivos. No hay medicación para la alienación, la soledad, la desesperación, la falta de sentido, y el miedo o la muerte. Cuando una persona se enfrenta a la muerte, lo más importante es que todavía encuentre sentido en la vida a través del amor, la fe, la esperanza y tener un sentido de realización. Si los profesionales de la salud pueden proporcionar un ambiente compasivo y amoroso que facilite la aceptación y la esperanza, la vida espiritual de los pacientes se ve reforzada. (Mok, et al 2009 p. 368)

Es de gran ayuda la organización de las intervenciones, (Mok, et al 2009) establecen las siguientes pautas relacionando las necesidades espirituales de los pacientes con las posibles intervenciones enfermeras. Facilitar la comprensión de que **la vida está integrada en un todo**, los pacientes necesitan de un cuidado holístico. **Aceptar la muerte como un proceso vital.** Los profesionales de enfermería han de explorar los valores y las elecciones de cada paciente, especialmente las decisiones relacionadas con el final de la vida, así como reanimar la búsqueda del sentido de la vida. **Encontrar el sentido de la vida dando y recibiendo amor, así como con las relaciones:** ha de explorarse la fortaleza personal, los valores y la creencia como recursos, facilitar la comunicación entre los miembros de la familia, amigos y participantes, animar la expresión de amor y gratitud entre familiares y recordar todo lo que han tenido en la vida, facilitando que trasmitan lo que quieren decir a sus seres queridos. **Encontrar el sentido de la vida gracias a la fe en Dios o un poder superior:** derivar a expertos en cuidado espiritual (sacerdotes, religiosos...) y facilitar la práctica religiosa. **Encontrar el sentido de la vida gracias sentirse una buena persona:** afirmar de que se trata de alguien con valor. **Tener sensación de paz:** ayudar a expresar pensamientos y preocupaciones para alcanzar la paz.

(Yeager, et al. 2010) refuerzan la intervención enfermera relacionada con la búsqueda de los deseos de muerte del paciente, añadiendo que una forma de brindar consuelo es involucrar al paciente y a la familia del paciente en la definición de lo que significa para ellos una "buena muerte". Es por ello que se ha de emplear un instrumento para evaluar las necesidades culturales de los pacientes moribundos así como entender las creencias y expectativas de los pacientes y sus familiares.

Por otro lado, (Shih, et al. 2009) detectan dos grandes focos de atención de enfermería para satisfacer las necesidades espirituales de una buena muerte en los pacientes terminales de Taiwán. Descubrir las preocupaciones del paciente con respecto a su cuerpo moribundo y ser mundano y facilitar la trascendencia del ser espiritual desde el reino físico, son las dos principales necesidades objetivadas. Se espera que las enfermeras desempeñen un papel fundamental en el cuidado del paciente y asuman la responsabilidad ética de preservar la dignidad física y espiritual de los pacientes mediante la aplicación de actitudes de humanización y una atención integral. Las enfermeras pueden crear un ambiente espiritual que favorezca compartir pensamientos profundos y sentimientos íntimos con respecto a la muerte. Para facilitar el proceso de trascendencia, se anima a las enfermeras a comprender la importancia del apoyo religioso y las creencias culturales que afectan a cada paciente. Tener dichos principios en cuenta va a llevar a respetar las necesidades más profundas del paciente al proporcionarle unos cuidados personificados y de calidad. Denomina a esto unos cuidados “culturalmente sensibles”. Finalmente el artículo nos muestra 6 intervenciones concretas: establecer una relación confianza con los pacientes y familiares, defender las necesidades espirituales concretas de cada paciente, aclarar las preocupaciones acerca del cuidado espiritual y ayudar a proveer una atención oportuna durante cada etapa, aclarar lo acordado con el paciente con todos los profesionales que le atienden otorgando un cuidado trabajado en equipo y proporcionarle una atención holística manteniendo un óptimo bienestar funcional y espiritual.

(Holloway, 2006) afirma que las enfermeras deben ser capaces de reconocer las distintas necesidades espirituales expresadas por aquellos que tienen una fe en particular, aquellos cuya espiritualidad es humanista y aquellos cuyas identidades culturales son complejas y diversas. Esta atención y acercamiento transcultural que los profesionales de enfermería han de realizar para proporcionar unos adecuados cuidados espirituales es un auténtico desafío. El artículo defiende que no se trata de buscar un modelo común, sino de buscar los medios para acceder a esas fortalezas y recursos en la tradición de cada uno,

potenciando lo que todos los hombres tenemos en común, la humanidad del hombre. Es necesario un marco transcultural para la comprensión de la espiritualidad por parte de los profesionales, dado que una mejor comprensión nos permite utilizar los recursos espirituales del paciente y su familia sea cual sea su identidad cultural.

(Szu - Mei Hsiao, et al. 2010) nos muestran que los participantes del estudio reclamaron cuatro necesidades espirituales: fomentar la esperanza de supervivencia y obtener una mentalidad pacífica, cumplir el sentido de la vida y preservar la dignidad, de experimentar más amor humano recíproco (incluyendo en esta última el perdonarse con sus seres queridos), y recibir ayuda para enfrentar la muerte pacíficamente. Debido al progresivo deterioro de los participantes del estudio a consecuencia de la enfermedad, el artículo recomienda que la evaluación de las necesidades espirituales por parte de los profesionales se realice tan pronto como sea posible.

(L. Wynne, 2013) Afirma que el cuidado espiritual eficaz reconoce la necesidad del individualismo, de la autoexpresión y el apoyo a la fe mediante el contacto humano continuo, de la compasión y de la comprensión. La investigación demuestra que las enfermeras tienen dificultades para separar las necesidades espirituales y religiosas, y esto actúa como una barrera para identificar la angustia espiritual en los pacientes al final de la vida. Las intervenciones enfermeras en el campo de la espiritualidad requieren de una excelente comunicación, empatía y compasión. El cuidado espiritual ha de ser personal íntimo e intuitivo. Previa a una intervención espiritual, el dialogo con el paciente es imprescindible. Las enfermeras más cercanas facilitan que los pacientes muestren su intimidad espiritual.

(Gyl Dayara, et al. 2014) incluyen diversos aspectos a la hora de valorar y actuar en relación a lo espiritual, que han de cumplimentar los profesionales de la salud: valoración de las creencias (reconociendo estos valores, el profesional debe utilizar el enfoque adecuado, adecuándose a las creencias del paciente para evitar dañar su individualidad), realizar una adecuada comunicación y favorecer la humanización y promover y facilitar, en la medida de lo necesario la realización de actividades religiosas, dependiendo de la creencia del individuo. Es necesario destacar que la práctica religiosa es parte de la espiritualidad del individuo y de la familia, facilitando en ocasiones la aceptación de la muerte.

(Gomes, 2011) incluye que para un cuidado espiritual eficaz, se requieren algunos atributos: escuchar activamente; demostrar empatía y capacidad de acompañar al otro en

su sufrimiento; reconocer y responder a su angustia y ayudarlo a descubrir su significado a través de sus experiencias de sufrimiento, dolor y pérdida; reconocer sus preocupaciones fundamentales, incluyendo las necesidades espirituales/religiosas no satisfechas; identificar y responder a las cuestiones éticas y conflictos, y asistir y apoyar a otros miembros del grupo en la toma de decisiones, respetando los valores de cada uno. Se ha de estar dispuesto a crear espacios terapéuticos y de cura, en los que el crecimiento espiritual pueda ocurrir y ofrecer recursos adicionales a través de otros proveedores de cuidados espirituales si fuera necesario. “*En esta fase, como profesional, se entra en la cuestión del saber-ser y no del saber-hacer*” (Gomes, 2011 p. 7)

(Michiyo Ando, et al. 2010) proponen la intervención *Short-Term Life Review*, la cual es una revisión de la vida a corto plazo. Emplea la *FACIT-Sp* como evaluador espiritual, empleada también por (Chochinov, Hassard, McClement, Hack, Kristjanson, Harlos, Sinclair, Murray, 2008) y (Vachon, et al. 2009). Existen varias diferencias entre la Revisión de la Vida a Corto Plazo y la Terapia de la Dignidad. En la revisión de la vida a corto plazo, los pacientes revisan sus vidas por sí mismos y reciben un álbum, mientras que en *Dignity Therapy*, los pacientes revisan sus vidas con respecto a personas importantes y no reciben un álbum real. La revisión de la vida a corto plazo es eficaz para facilitar un sentido de significado, aliviar la ansiedad y la depresión, y promover una buena muerte. A través del recuerdo de hechos pasados de su historia, de su vida familiar, de logros y de roles sociales desempeñados, los pacientes confirman la identidad propia dando por resultado un aumento del bienestar espiritual.

(Stephenson, Berry, 2014) afirman que aquellos profesionales de la salud que consideren los cinco atributos de la espiritualidad (significado, creencias, conexión, auto-trascendencia y valores) serán capaces de reconocer la amplia gama de problemas espirituales que pueden surgir durante el proceso de morir. Por otro lado, advierte que los cambios espirituales que experimentan los pacientes a lo largo de la enfermedad no deben verse como un desafío para el cuidado sino como una oportunidad de reflexión. En lugar de confrontar a los pacientes con sus cambios, es una oportunidad para preguntar en que situación espiritual se encuentran. Esto permite entablar un diálogo sobre las incertidumbres espirituales de los pacientes y cómo afectan la calidad de vida y de muerte.

Estos dos autores indican además que los profesionales de la salud deben suspender sus propias interpretaciones de espiritualidad y centrarse en los significados individuales de

los pacientes. No pueden asumir que la incertidumbre espiritual es necesariamente buena o mala sin explorarla con los pacientes y determinar cómo afecta a su proceso de muerte. Para lograrlo, los profesionales deben ser perspicaces y hablar cómodamente con los pacientes sobre la incertidumbre, la espiritualidad y la muerte. Para algunos, eso puede requerir una reflexión profunda y personal sobre la espiritualidad y la muerte, mientras que para otros, requiere encontrar una vía para acercarse a los pacientes abordando temas delicados y así ayudarles a superar la sintomatología de angustia espiritual.

La realización de una intervención enfermera implica que se comience con una adecuada valoración de enfermería. Para ello se han identificado diversos instrumentos de evaluación.

Instrumentos de evaluación y desarrollo de planes de atención

Dentro de las intervenciones enfermeras, se incluye la valoración del paciente como parte del proceso de atención de enfermería. En los artículos se han encontrado diversos instrumentos de valoración.

(Ferrell, Levy, Paice, 2008) introducen una **herramienta de evaluación espiritual (FICA) que incluye cuatro cuestiones: fe** (¿Cuál es su fe o creencia? ¿se considera usted una persona espiritual o religiosa? ¿qué cosas crees que dan sentido a tu vida?), **importancia e influencia** (¿es importante en su vida? ¿qué influencia tiene sobre cómo cuidar de sí mismo? ¿han influido sus creencias en su comportamiento durante esta enfermedad?) **comunidad** (¿es usted parte de una comunidad religiosa o espiritual? ¿esto es de apoyo para usted y cómo? ¿hay una persona o grupo de personas a quienes realmente ama o son importantes?, y **dirección o solicitud** para orientar la atención que desea el paciente (¿cómo le gustaría que abordara estos temas en su atención médica? ¿cómo pueden estas cosas aplicarse a su situación actual? ¿cómo podemos ayudarle en su cuidado espiritual?).

(L. Wynne, 2013) Desarrolla un plan de atención y evaluación para recordar al personal de enfermería que ofrezca atención espiritual como parte de la atención integral, mejorando así la calidad de vida y el bienestar de los pacientes, las familias y los cuidadores. La herramienta **HOPE** proporciona cuatro áreas clave para identificar el sufrimiento espiritual:

H - fuentes de esperanza, fuerza, comodidad, significado, paz, amor y conexión.

O - el papel de la religión organizada para el paciente.

P - Espiritualidad y prácticas personales.

E - Efectos sobre la atención médica y las decisiones de fin de vida.

El plan de atención forma parte de la evaluación inicial al ingreso de los pacientes y debe ser realizado y registrado por la enfermera para documentar las necesidades y preferencias espirituales del paciente.

(Sierra, Gentino, 2013) reconoce distintos instrumentos de valoración de las necesidades espirituales de los pacientes: FICA, HOPE, *well being*, *SPIRIT* o *spiritual needs inventor*. Son herramientas, algunas validadas y otras no, que evalúan distintos aspectos como la organización del rol religioso, rituales, comunidad, fe o resultados del mundo interior relacionados con la esperanza, la fuerza, el confort, el significado, la paz, la armonía y la conexión.

(Gomes, 2011) muestra de nuevo la forma de evaluación del bienestar espiritual FICA (Fe, Influencia, Comunidad, Dirección o solicitud). Abarca cuestiones que pueden ser abordadas por el profesional. Es una herramienta de intervención multidisciplinar cuyo fin es aliviar el sufrimiento a través de la abertura al diálogo.

Por otro lado, nos ilustra el Modelo de Fitchett de 7 Dimensiones, para la implementación de un plan de cuidado eficiente. Este modelo está compuesto por categorías como: **Creencias y Significados** – la misión personal o religiosa, la justificación de los eventos o circunstancias, la percepción del significado de la vida; **Autoridad u Orientación** – individuo o grupo en que la persona o su familia deposita confianza y procura consejo, recursos (textos religiosos) a los cuales los enfermos o sus familias puedan recurrir; **Experiencias y Emociones** – percepciones del evento o de la circunstancia asociada a la enfermedad, sus consecuencias emocionales cara a la experiencia; **Comunidad** – grupo formal o informal que comparte creencias y rituales comunes; **Rituales y Prácticas** – actividades significativas y tradiciones específicas; **Coraje y Crecimiento** – dudas, los cambios ocurridos en sus vidas y los desafíos enfrentados; **Vocación y Consecuencias** – decisiones morales y éticas que manifiestan la respuesta a la llamada de sus creencias. A través de este modelo, incluso en condiciones adversas, se identificaron las necesidades espirituales reales del enfermo y de su familia.

(Buck, et al. 2009) desglosan “The spiritual needs inventory scale”, la cual evalúa el grado en que los pacientes tienen necesidades espirituales y si esas necesidades están satisfechas, especialmente en el final de la vida. Las variables empleadas son cinco: perspectivas, inspiración, actividades espirituales, religión y comunidad.

El presente estudio también proporciona evidencia de la importancia de la evaluación espiritual, el desarrollo de planes de atención que incluyan el cuidado espiritual, y la implementación y evaluación de esos planes usando la calidad de vida como indicador de la utilidad de la atención proporcionada . Hace hincapié en la necesidad de un adecuado manejo de los síntomas de la enfermedad antes de proceder a proporcionar cuidados espirituales.

(Chochinov, et al. 2008) nos ilustran sobre un nuevo cuestionario sobre la dignidad del paciente, el PDI, el cual incluye la faceta espiritual del paciente. (Vachon, et al. 2009) emplean la Escala de Bienestar Espiritual (SWBS) la cual define el bienestar espiritual como "la afirmación de la vida en una relación con Dios, el yo, la comunidad y el ambiente que nutre y genera la totalidad".

Papel de la familia

La familia juega un papel imprescindible en el proceso de aceptación de la muerte y en la proporción de cuidados espirituales a los pacientes al final de la vida. No todos los artículos incluyen este aspecto en el desarrollo de las intervenciones. (Ferrell, et al. 2008) afirman que es vital un adecuado conocimiento de la estructura familiar, sus relaciones y patrones de comunicación, así como la influencia que los miembros de la familia pueden tener en la experiencia del paciente. Es imprescindible conocer y evaluar los objetivos de la atención desde el punto de vista del paciente y de la familia. Añade que los sanitarios perdemos en ocasiones la oportunidad de emplear el “ritual apropiado”, es decir, realizar las acciones que la familia considera que podrían ser deseo del paciente y le facilitarían crear un recuerdo valioso y desarrollar una muerte confortable.

(De Roo, et al. 2015) especifican que los familiares afirman que la buena muerte depende tanto del sufrimiento físico como psicológico. Hay una relación mayor con la angustia

psicológica que con la angustia física, tanto en el último mes como en la última semana de vida. En aquellos familiares en que la percepción de la muerte no era pacífica existe una influencia negativa en el proceso de duelo y de apoyo a los miembros de la familia en su proceso de duelo.

(Szu - Mei Hsiao, et al. 2010) obtienen como resultados que los pacientes con cáncer avanzado necesitan de los profesionales de la salud, de sus seres queridos y de sus recursos religiosos para satisfacer sus necesidades espirituales, hacer frente al sufrimiento físico y trascender el miedo a la muerte. La enfermería espiritual debe incluir a toda la familia dado que los cuidadores familiares podrían tener necesidades espirituales insatisfechas. Como aspecto a destacar considera que es de gran importancia el cuidado espiritual de aquellos pacientes con falta de seres queridos o de aquellos que sus seres queridos no estén dispuestos a hablar de su condición de salud o, de la cuestión de la muerte con ellos.

(L. Wynne, 2013) Incluye que la evaluación espiritual al final de la vida implica que el personal observe los rituales y protocolos pertinentes relacionados con diferentes religiones. Esto ayuda al personal a evitar ofender a los pacientes y a sus familias o a omitir ciertas prácticas, asegurando así que los pacientes mueren de la manera que desean. Sin embargo, si bien este es un aspecto esencial de la atención, no aborda las necesidades individuales, deseos y preferencias de los pacientes que no se adhieren a determinados valores religiosos y sistemas de creencias.

Capacitación de los profesionales de enfermería y dificultades expresadas

Por último, en cuanto a la preparación de los profesionales sanitarios y las actitudes que presentan ante los cuidados espirituales, los artículos desarrollan distintos aspectos. Los pacientes incluidos en el estudio realizado por (Mok, et al 2009), no esperaban que las enfermeras prestaran atención espiritual. Sin embargo, la ayuda espiritual por parte de los sanitarios permitió a los pacientes agonizantes dar sentido a su vida, a pesar del sufrimiento y la muerte. Las enfermeras pueden utilizar estrategias que ayudan a las personas que mueren a encontrar o recuperar el significado y, a través del trabajo que hacen, tienen el potencial de hacer fuertes conexiones con las personas moribundas que son fundamentales para ayudarles a sentir un sentido de conexión y pertenencia. A pesar de ello (Yeager, et al. 2010) afirman que proporcionar atención física, emocional y

espiritual para pacientes moribundos y sus familias puede ser bastante abrumador para los miembros del personal sanitario. Facilitar una intervención estructurada sirvió en este estudio para coordinar un plan de atención que permitió una disminución en el sufrimiento moral de los profesionales de enfermería.

El estudio realizado por (Shih, et al. 2009) nos muestra que muchos pacientes taiwaneses con una enfermedad terminal esperan que los proveedores de servicios de salud y los miembros de la familia proporcionen cuidados adecuados al final de la vida, cuidados que crean paz de cuerpo, mente y espíritu durante la incertidumbre de la fase de aproximación a la muerte

Un reto al que se enfrentan los profesionales sanitarios a la hora de proporcionar cuidados espirituales es el de adecuarse a las distintas culturas de los pacientes. Se necesita un amplio desarrollo de la espiritualidad, incluyendo las creencias de los pacientes, las visiones del mundo y los principios sociales arraigados, para avanzar el conocimiento de enfermería. Muchas enfermeras en Taiwán informan de que existe una falta de conocimientos y capacitación adecuados para brindar atención espiritual a pacientes con enfermedades terminales y a sus familias. La falta de competencia en el cuidado espiritual dificulta la confianza y las actitudes de los enfermeros a la hora de ayudar a los pacientes a superar la angustia espiritual propia del final de la vida. (Shih, et al. 2009)

Dicha afirmación es reforzada por (Szu - Mei Hsiao, et al. 2010): el conocimiento de diferentes culturas y antecedentes religiosos puede capacitar a las enfermeras para que respeten y satisfagan las necesidades espirituales de sus pacientes con cáncer avanzado en su contexto cultural y religioso.

(Ferrell, et al. 2008) desarrollan un caso clínico y obtienen como resultado que la paciente estuvo atendida repetidamente por el mismo personal por lo que se podría esperar que estuvieran muy afectados por su muerte. Es de gran importancia que los profesionales psicosociales realicen un seguimiento del personal que ha estado más involucrado en el cuidado de un paciente moribundo.

(Holloway, 2006) evidencia de nuevo la falta de formación. Las enfermeras están entre los profesionales más estrechamente asociados con la faceta espiritual que puede surgir a medida que los pacientes y sus familias se enfrentan a la muerte. Sin embargo, hay poco para ayudar a las enfermeras en dicho terreno. El desafío para las enfermeras no es tener competencias culturales específicas y genéricas; deben ser capaces de reconocer las

creencias y valores específicos que operan dentro de una cultura, y al mismo tiempo ser capaces de proporcionar unos cuidados espirituales culturalmente sensibles. Las enfermeras deben estar preparadas para una diversidad de actitudes y prácticas expuestas por personas moribundas y afligidas. Se encuentran en la primera línea de las luchas emocionales, psicológicas y espirituales de los pacientes, en las muchas situaciones en que la 'respuesta fácil' no es suficiente.

(L. Wynne, 2013) afirma que las dificultades para administrar el cuidado espiritual pueden proceder de una falta de comprensión del mundo espiritual por parte de los pacientes y de los profesionales. Además, los individuos que pertenecen a una afiliación religiosa específica suelen encontrar apoyo, consuelo y fortaleza en su comunidad, mientras que aquellos que no expresan su espiritualidad en términos religiosos pueden quedar aislados, con sus necesidades ignoradas o no reconocidas por los profesionales de la salud.

A pesar del creciente enfoque en la necesidad de proveer cuidado espiritual al final de la vida, la naturaleza subjetiva de la espiritualidad dificulta la provisión de cuidado en este área. También permanece la incertidumbre sobre cómo las necesidades espirituales deben ser evaluadas y quién está mejor calificado para hacer esto. La espiritualidad ayuda a las personas a darle sentido a lo que les está sucediendo y a encontrar consuelo al final de la vida, y está asociada con un mejor manejo y calidad de vida. Asistir al cuidado espiritual es una parte integral del rol de la enfermera y está intrínsecamente ligado a la compasión y a la comunicación. (L. Wynne, 2013)

Por lo tanto, es esencial abordar la espiritualidad con el paciente en un proceso terminal, y ser una enfermera profesional capaz de asistir al individuo y a su familia en dicho aspecto. Tanto es así que (Gyl Dayara, et al. 2014) defienden que: paralelamente a la progresión de la enfermedad terminal, empeoran las cuestiones existenciales. Por lo tanto, la dimensión espiritual debe recibir tanta atención de los profesionales como la sintomatología física.

(Gyl Dayara, et al. 2013) exponen que a pesar de que los profesionales de enfermería son los que acompañan la mayor parte del tiempo a los pacientes terminales la investigación muestra que no se sentían confiados para proveer este tipo de cuidado. Esta dificultad tiene su origen en el propio temor de los profesionales a enfrentar la finitud y aceptar la muerte como algo natural.

La seguridad de los profesionales en la práctica del enfoque espiritual depende de muchos factores. Los cuidados paliativos requieren de algo más que habilidades técnicas para funcionar. Además, el enfoque espiritual, en particular, requiere de una preparación psicoespiritual profesional y una auto-preparación, lo que no siempre es fácil de obtener y depende de las características de cada profesional individual.

La principal dificultad encontrada en el enfoque espiritual fue el tratar con la finitud del ser humano (no es fácil para nadie aceptar la muerte como un proceso vital) esto es algo que hay que educar en los profesionales sanitarios desde el principio. Otra dificultad evidenciada fue la falta de tiempo para proporcionar asistencia holística. La capacitación de los profesionales para la realización de los cuidados paliativos, específicamente para el enfoque espiritual, se hace evidente. Esta formación debe iniciarse desde la graduación y durar toda la práctica.

Dicha opinión es reforzada por (Gomes, 2011), la cual añade que acompañar a enfermos que se enfrentan a su final nos aterra, pues nuestra relación con la muerte está verdaderamente empobrecida. Se menciona la “*aridez espiritual*”, de algunos profesionales de salud, como un obstáculo a la expresión de la espiritualidad. Dicha aridez anula la capacidad de los profesionales para facilitar a los pacientes el crecimiento espiritual.

A pesar del reconocimiento creciente de los beneficios de la asistencia espiritual, la prestación de cuidados espirituales por enfermeros es muy limitada, inadecuada o raramente proporcionada; identificándose algunas barreras como: la falta de conocimientos y competencias en cuanto a la asistencia espiritual; la creencia de que la espiritualidad del enfermo es privada, fuera de las competencias de enfermería; la falta de tiempo; el recelo por no ser capaz de luchar con las cuestiones planteadas o la falta de conciencia acerca de la propia espiritualidad.

(Sierra, Gentino, 2013) evidencian que tratar las necesidades espirituales de los pacientes es una competencia de enfermería, quedando así registrado en el código deontológico de la enfermería. Ser perceptivo con tu propia espiritualidad facilita la sensibilidad hacia la espiritualidad de los demás. Una formación acerca del cuidado espiritual en la trayectoria curricular enfermera contribuye a desarrollar las actitudes, la habilidad, la frecuencia y la calidad de estos cuidados. Existe poca experiencia en este área asistencial. Faltan formas de evaluación de los síntomas referentes a la dimensión espiritual. Ha de desarrollarse la formación especializada en el acompañamiento espiritual y en la investigación.

(Stephenson, Berry, 2014) Indican que desarrollar una mejor comprensión de la incertidumbre espiritual mejorará la forma en que los profesionales de la salud proporcionan atención espiritual, mejorando el cuidado de los pacientes moribundos. (Vachon, et al. 2009) concluyen que la confusión terminológica en cuanto a la espiritualidad (principalmente la ambigüedad del término) influye en la provisión de cuidado espiritual en entornos clínicos.

LIMITACIONES DE LA PRESENTE REVISIÓN NARRATIVA.

Las principales limitaciones de esta revisión narrativa se encuentran en la búsqueda bibliográfica. El empleo del filtro *Free Full Text* y el uso de artículos que se encuentran únicamente libres en la web es, de por sí, una limitación importante de la información obtenida. Por otro lado, únicamente se han buscado artículos en inglés y en español. Este sesgo idiomático excluye artículos en muchos otros idiomas que podrían haber sido pertinentes para la revisión narrativa.

Otra limitación encontrada fue la escasez de bibliografía referente a las intervenciones o cuidado espiritual en los pacientes en el proceso de aceptación de la muerte. Esto llevo a ampliar el rango de años de publicación, buscando artículos publicados a partir del año 2007. En un primer momento se intentó una estrategia de búsqueda a 5 años vista, obteniendo nulos resultados.

Es posible la existencia de un sesgo debido a lo abstracto del concepto de espiritualidad. La gran variedad de acepciones que se le dan a la espiritualidad han dificultado en gran medida la obtención de patrones de definición comunes. Esto puede haber creado un sesgo en la estrategia de búsqueda, dado que la terminología es abstracta y poco clara en la bibliografía.

CONCLUSIONES

Los cuidados espirituales forman parte de las actividades de los profesionales de enfermería, siendo una faceta del cuidado imprescindible en el final de la vida. El llamado cuidado holístico incluye la atención espiritual.

El concepto de espiritualidad es abstracto y poco claro en la bibliografía. La gran mayoría de los artículos coinciden en que la espiritualidad es algo que va más allá de lo religioso, o que no se limita a ello. Consideran la espiritualidad como algo propio del hombre y que al final de la vida sufre una exacerbación. Esto evidencia que el cuidado espiritual ha de ser ofrecido a todos los pacientes por parte de los profesionales de enfermería y especialmente durante el proceso de aceptación de la muerte.

Se han encontrado distintas herramientas de evaluación espiritual en la bibliografía. Algunas de ellas se encuentran validadas y otras no, pueden resultar útiles para la práctica clínica. Entre ellas se encuentran: FICA, HOPE, Modelo de Fitchett de 7 Dimensiones, Escala *well being*, *SPIRIT*, *FACIT-Sp*, *The spiritual needs inventory scale* y *SWBS*. Algunas de ellas se encuentran desglosadas en la bibliografía y otras únicamente se nombran.

En cuanto al concepto de una buena muerte, la bibliografía es también diversa. Están fuertemente relacionados los conceptos de paz, bienestar espiritual y buena muerte. Esto evidencia de nuevo a la importancia de proporcionar unos adecuados cuidados espirituales. El concepto de buena muerte incluye también aquella libre de todo dolor y sufrimiento evitable, coherente con los deseos del paciente. Es de competencia enfermera explorar el concepto que tiene el paciente y su familia sobre una buena muerte, procurando proporcionar el cuidado necesario para que el proceso de muerte se asemeje lo más posible a lo deseado por paciente y familiares.

Las posibles intervenciones enfermeras que se han obtenido en el campo de la espiritualidad son muchas y muy diversas. Los cuidados espirituales tienen una gran cantidad de vertientes. Al igual que el concepto de espiritualidad, van a variar según cada paciente, cada cultura y cada profesional sanitario. Es precisamente esta gran variedad la que dificulta en muchas ocasiones la proporción de un adecuado cuidado espiritual.

Algunas de las muchas intervenciones espirituales que se desarrollan en la bibliografía son: ofrecer un ambiente de compasión y amor; transmitir aceptación, respeto y presentar

una actitud no crítica, de forma que se desarrolle una relación de confianza. Establecer una adecuada relación terapéutica, lo cual facilita conocer los deseos de los pacientes y la familia facilitando que los pacientes puedan mantener el control sobre el lugar, el proceso y el momento de su muerte. Ayudar a los pacientes a encontrar el sentido de la vida dando y recibiendo amor, así como fomentando las relaciones afectivas. Facilitar la trascendencia, explorar las necesidades espirituales de cada paciente, facilitar el acceso a servicios religiosos...

Se trata de una lista interminable y poco específica que dificulta a los profesionales sanitarios con escasa experiencia, pericia y formación en el cuidado espiritual ofrecer unos cuidados holísticos de calidad.

A pesar de que la familia es imprescindible en el proceso de aceptación de la muerte del paciente, no todos los artículos incluyen a las familias. Aquellos que la incluyen consideran que los profesionales de enfermería deberían explorar la estructura familiar, sus relaciones y patrones de comunicación, así como la influencia que los miembros de la familia pueden tener en la experiencia del paciente. Destaco el concepto que uno de los artículos denomina como el “ritual apropiado”, aquel que la familia conoce que proporcionará paz al paciente y que en muchas ocasiones los profesionales perdemos la oportunidad de llevar a cabo.

En cuanto a la preparación de los profesionales de enfermería, muchos artículos afirman que se trata de una preparación escasa o prácticamente nula. A pesar de ello los profesionales de enfermería pueden utilizar estrategias que ayuden a las personas que mueren a encontrar o recuperar el significado y, a través del trabajo que hacen, tienen el potencial de hacer fuertes conexiones con las personas moribundas que son fundamentales para ayudarles en el proceso de la aceptación de la muerte. Resulta evidente la falta de una intervención espiritual estructurada y basada en la evidencia así como la necesidad de una formación específica para los profesionales en este campo asistencial. En cuanto a los profesionales sanitarios el trato con el final de la vida crea secuelas psicológicas que deterioran poco a poco el trato que proporcionan los profesionales a los pacientes moribundos, las cuales deberían abordarse.

Recomendaciones para futuras líneas de investigación

En primer lugar considero importante validar aquellas escalas de medición espiritual ya existentes. Es necesario también la investigación para crear nuevas escalas de evaluación espiritual específicas para cada cultura y que se centren en el proceso del final de la vida. Dichas escalas han de permitir conocer las necesidades espirituales de cada paciente.

Por otro lado, una vez obtenidas las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida, han de especificarse y validarse intervenciones para paliar cada tipo de necesidad. Es de gran importancia crear intervenciones estructuradas y basadas en la evidencia.

Por último, como línea de investigación surge la necesidad de formar a profesionales en el ámbito de los cuidados espirituales. Para ello han de validarse programas de formación útiles para empoderar a los profesionales en dicha área.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecer a mi tutora Matilde su infinita paciencia, comprensión y ayuda que han hecho posible la realización de este trabajo.

Quiero agradecer a todas aquellas personas, que de alguna forma u otra han colaborado en este trabajo. El apoyo y consejos de mi familia y seres queridos han sido una fuente de fuerza y conocimiento que han hecho posible el desarrollo de mi Trabajo de Fin de Grado.

Realizo una mención a mis tutores clínicos, que con gran paciencia me han ido formando a lo largo de la carrera, les debo una gran parte de mi ser enfermero.

Por último, agradezco a cada uno de los pacientes con los que he tenido la oportunidad de aprender a lo largo de la carrera, ellos han sido mis grandes tutores. Hago una especial mención a aquellos pacientes que he acompañado durante el proceso de su muerte, han sido para mí algo más que un aprendizaje profesional.

BIBLIOGRAFÍA

- Ávila, M. M., & de la Rubia, J. M.(2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109-130.
- Barbero, J. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria*,. 263, 5-24.
- Barbero J, Gómez-Batiste X., Maté J., Mateo D. (2016). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*. Obra Social "La Caixa".
- Benito, E., Barbero, J., & Payás, A. (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta*. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL.
- Benito, E., Dones, M., & Babero, J. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 13(2/3), 367- 384.
- Boletín Oficial del Estado. (Mayo de 2011). Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. 115(Sec. I. Pág. 49076). Aragón.
- Boletín Oficial del Estado. (Septiembre de 2015). Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. 228(Sec. I. Pág. 85012). Galicia.
- Buck H.G., Overcash J., McMillan S.C. (2009). The geriatric cancer experience at the end of life: testing an adapted model. *Oncology Nursing Forum*, 36(6) 664-673.
- Bulechek, G., Butcher, H., Dochterman J.M., Wagner C.(2009). *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)*. Elsevier Health Sciences.
- Carpenito, L. J. (1986). *Diagnóstico de enfermería: aplicación a la práctica clínica*. 3ª edición. McGraw-Hill Interamericana de España.
- Chochinov H.M, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson L.J, Harlos M, Sinclair S, Murray A. (2008). The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6) 559- 571.
- De Roo M.L., Albers G, Deliëns L, de Vet H.C., Francke AL, Van Den Noortgate N, Van den Block L. (2015). Physical and psychological distress are related to dying peacefully in residents with dementia in long - term care facilities. *Journal of Pain and Symptom Management* , 50 (1) 1-8.

- Elsevier España, S.L.U. (2017). *NNN consult*. Recuperado de: <https://www.nnnconsult.com/>
- Española, Real Academia. (Octubre de 2014). *Diccionario de la lengua española (23ª ed.)*. Recuperado de: <http://dle.rae.es/?w=diccionario>
- Ferrell B, Levy MH, Paice J. (2008). Managing Pain From Advanced Cancer in the Palliative Care Setting. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(4) 575-581.
- Gala F. J., Lupiani M., Raja R., Guillén C., González J. M., Villaverde M., & Alba I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de medicina forense*, (30), 39-50.
- Gomes, A. M. (2011). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... *Enfermería Global*, (22) 1-9.
- Gyl Dayara Alves Carvalho, Carneiro Acioly C., Ribeiro dos Santos S., Costa Valdevino S, Pereira Alves A. (2014). Spiritual Needs of Patients in Terminality: experience of nurse assistances. *Journal of Nursing*, 8(4) 808- 813.
- Gyl Dayara Alves de Carvalho, Cizone Maria Carneiro Acioly, Sérgio Ribeiro dos Santos, Odinélia Batista Arantes Lima, Adriana Marques Pereira de Melo Alves, Stella Costa Valdevino. (2013). Difficulties of assistant nurses before spirituality in palliative care. *Journal of Nursing*, 7(12), 6814- 6820.
- Higginson I.J., Sen-Gupta G.J.A. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 3:287–300.
- Holloway, M. (2006). Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. *Journal of Clinical Nursing*, 7(15) 833-839.
- J. M. Hernández - Conesa P. Moral de Calatrava M. Esteban- Albert. (2003). *Fundamentos de la Enfermería. Teoría y método 2ª edición*. Mc Graw Hill.
- Kübler-Ross, E. (2003). *Sobre la muerte y los moribundos*. Nuevas Ediciones de Bolsillo.
- L. Wynne. (2013). Spiritual care at the end of life. *Nursing Standart*, 28, 2, 41-45.
- Michiyo Ando, Tatsuya Morita, Tatsuo Akechi, Takuya Okamoto.(2010). Efficacy of Short-Term Life- Review Interviews of the Spiritual Well- Being of Terminally ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6) 993-1002.
- Ministerio de Economía, Industria y Competitividad. (2017). *Instituto Nacional de Estadística (INE)*. Recuperado de: <http://www.ine.es/>
- Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. (2010- 2014). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid, España.

- Mok E., Wong F, Wong D. (2009). The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. *Journal of Advanced Nursing*, 66(2), 360-370.
- Organización Colegial de Enfermería. (14 de Julio de 1989). *Código Deontológico de la Enfermería Española*.
- Organización Mundial de la Salud. (2017). [Sede Web]. *Enfermería*. Recuperado de: <http://www.who.int/topics/nursing/es/>
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91-96.
- Shih, F. J., Lin, H. R., Gau, M. L., Chen, C. H., Hsiao, S. M., Shih, S. N., & Sheu, S. J. (2009). Spiritual Needs of Taiwan's Older Patients With Terminal Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(1) 31-38.
- Sierra García M. Gentino Canseco M. (2013). La atención espiritual al final de la vida en los domicilios. *Rol de enfermería*, 36(9) 596- 601.
- Stephenson P.S., Berry D.M. (2014). Spirituality and uncertainty at the end of life . *Oncology Nursing Forum*, 41(1) 33- 39.
- Szu- Mei Hsiao, Meei - Ling Gau, Christine Ingleton, Tony Ryan, Fu- Jin Shih. (2010). An exploration of spiritual needs of Taiwanese patients with advanced cancer during the therapeutic processes. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 950-959.
- Triviño, J. L. (2008). *Dimensiones básicas de los derechos fundamentales. Dignidad humana, derechos y utilitarismo. Lección 1: La noción de la dignidad*. Fundación Gregorio Peces- Barba, para el estudio y la cooperación en derechos humanos.
- Vachon M, Fillion L, Achille M. (2009). A Conceptual Analysis of Spirituality at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 12(1) 53- 59.
- Yeager S, Doust C, Epting S, Iannantuono B, Indian C, Lenhart B, Manche D, Morris M, Newton B, Ortman L, Young K, Thomas K. (2010). Embrace Hope: An End-of- Life Intervention to Support Neurological Critical Care Patients and Their Families. *Critical Care Nurse*, 30(1) 47- 58.